

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP

Denise Regina Disaró

O psicanalista nos Cuidados Paliativos com crianças

Doutorado em Psicologia Clínica

São Paulo

2017

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP

Denise Regina Disaró

O psicanalista nos Cuidados Paliativos com crianças

Doutorado em Psicologia Clínica

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica sob a orientação do Prof. Dr. Luis Cláudio M. Figueiredo

São Paulo
2017

Banca Examinadora

Pesquisa realizada com bolsa de estudos da CAPES

As mortes

Quando o primeiro amor morreu

Eu disse: morri

Quando meu pai se foi, coração descontrolado

Eu disse: morri

Quando as irmãs mortas, a tia morta

Eu disse: morri

Depois, a avó do Norte

Os amigos da sorte

Os primos perdidos

O pequinês, o siamês

Morri, morri

Estou vivo

A poesia pulsa

A natureza explode

O amor me beija na boca

Um Deus insiste que sim

Sei não

Acho que só vou morrer

Depois de mim.

(CARDOSO, 2000)

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Luis Cláudio Mendonça Figueiredo, pelo aprendizado inigualável que impulsionou reflexão contínua sobre minha práxis, pelas orientações que nortearam e iluminaram o caminho a ser percorrido, pela atenção e dedicação durante todo o processo e pelo apoio em momentos difíceis.

Às Profas. Dras. Maria Livia Tourinho Moretto e Isabel da Silva Kahn Marin, pela forma gentil e carinhosa com que aceitaram o convite para participar da Banca de Defesa e pelas valiosas contribuições no Exame de Qualificação.

À Profa. Dra. Rosa Maria Tosta e à Dra. Valéria de Araújo Elias, por aceitarem prontamente a participarem e contribuírem na Banca de Defesa.

Ao Serviço de Psicologia, ao Hospital Universitário, à Universidade Estadual de Londrina e às equipes multidisciplinares da qual faço parte, pelo apoio e incentivo à realização da pesquisa.

Às crianças e famílias atendidas por mim, que mesmo necessitando de suporte emocional, sem sequer imaginarem, ensinaram-me muito sobre minha vida, minha família, minhas relações e minha profissão.

Ao grupo de orientação, pelas valiosas colaborações no estudo.

Aos amigos Daniel Polimeni Maireno, Jane Glaiby Bastos, Ana Paula Marson e Juliana Devito, pelas valiosas discussões e sugestões e por compartilharem comigo as dificuldades e as conquistas ao longo desta trajetória.

Às amigas Patrícia M. Fassina Lepri e Niracema Kuriki, pelas ajudas cruciais na leitura e na reflexão sobre o desenvolvimento do trabalho.

Aos meus filhos Diego Carlesso e Paula Carlesso, minha nora Lilian Campagnolli Bergantini, aos meus pais Roberto Disaró e Ana Maria Disaró, minha irmã Josiane Disaró Halilej, ao meu namorado Celso Munhos de Souza, à amiga Aodilene Pellegrini e ao Leonardo Munhos de Souza, por todo apoio, suporte, carinho, paciência e ajuda.

DISARÓ, Denise Regina. O psicanalista nos Cuidados Paliativos com crianças. Tese de Doutorado em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

RESUMO

Cuidados paliativos (CP) são uma prática nova no mundo e no Brasil e ainda mais recente com crianças. É neste pano de fundo que se desenvolveu este estudo. Seu objetivo é refletir sobre os cuidados psicanalíticos destinados a crianças em CP e sua família, à equipe de saúde e ao próprio psicanalista. Tendo a psicanálise como referencial teórico, técnico e ético, foi desenvolvido um estudo de três casos, que permitiu observar como o cuidado psicanalítico ocorre nesta condição especial. O potencial traumático presente na dimensão situacional tende a provocar alterações no Eu dos pacientes e seus familiares, que passam a apresentar um funcionamento psíquico e um sofrimento semelhante ao da dimensão psicopatológica, isto é, aos transtornos narcísico-identitários. Nestes momentos, as crianças e suas famílias perdem, ainda que temporariamente, algumas funções egoicas importantes para o enfrentamento das circunstâncias, tais como a capacidade de mediação, de organização, síntese e integração dos elementos presentes na dimensão situacional. Este quadro requer que o analista assuma as funções egoicas deficientes naquele momento até que as pessoas resgatem gradativamente as habilidades perdidas. É como mediador que o analista pode ser um objeto transformacional e possibilitar o trabalho psíquico e a construção de sentido e de elaboração da experiência. Trata-se, predominantemente, de um cuidado ativo com um quantum a mais de presença implicada, embora o analista tenha que manter dialeticamente a presença reservada, essencial para a autocontinência e o autocuidado e para evitar a intrusão provocada pelo excesso de implicação.

Palavras-chave: cuidados psicanalíticos, cuidados paliativos, alterações do Eu, mediação, objeto transformacional.

DISARÓ, Denise Regina. The Psychoanalyst in Pediatric Palliative Care. Doctoral Thesis in Clinical Psychology. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

ABSTRACT

Palliative care (PC) is a new practice in the world and in Brazil, and even more recent with children. This study was developed in a palliative care setting. Its purpose is to reflect on psychoanalytic care of children in PC, their families, the health team and on the psychoanalyst. With psychoanalysis as a theoretical, technical and ethical reference, a three case study was developed which provided the opportunity to observe how psychoanalytic care occurs in this special condition. The traumatic potential present in the situational dimension tends to cause changes in the Self of the patients and their relatives, who present a psychic functioning and suffering, similar to the psychopathological dimension, such as narcissistic-identity disorders. Through this process, children and their families lose, even temporarily, some important Ego functions to face the circumstances, such as the capacity for mediation, organization, synthesis and integration of the elements present in the situational dimension. This requires that the analyst assume the deficient Ego functions until the people involved gradually rescue the dormant skills. It is as a mediator that the analyst can be a transformational object and enables the psychoanalytic work, the construction of meaning and the elaboration of experience. It is predominantly a more active care with an additional amount of implied presence, although the analyst has to keep, dialectically, the reserved presence which is essential for self-restraint, self-care and to avoid intrusion caused by the excess of implication.

Key words: psychoanalytic care, palliative care, changes in the self, mediation, transformational object.

SUMÁRIO SINTÉTICO

1 RUMOS DA PESQUISA.....	9
1.1 Introdução e Justificativa.....	9
1.2 O Método Psicanalítico: Norteador da Práxis e da Pesquisa	16
2 O CONTEXTO HOSPITALAR.....	22
2.1 Dados Gerais	22
▪ Pediatria (Ped)	23
▪ UTI Pediátrica (UTIP)	24
▪ Ambulatório de quimioterapia (QT)	26
▪ Ambulatório de Psicologia para crianças	28
2.2 Vicissitudes do Hospital.....	29
2.3 Psicanálise sem Divã.....	35
3 CUIDADOS PALIATIVOS, BIOÉTICA E BIODIREITO	44
3.1 Cuidados Paliativos (CP).....	45
▪ Filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos	47
▪ Cuidados Paliativos com crianças.....	54
▪ Cuidados Paliativos em UTI Pediátrica (UTIP)	58
3.2 Bioética e Biodireito	63
4 CUIDADOS PSICANALÍTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	71
4.1 Preliminares – em Questão: o Cuidado	71
▪ Dimensão ética do cuidado	71
▪ Teoria geral do cuidado.....	72
▪ Relação entre saúde e cuidados	84
4.2 Cuidados Psicanalíticos	86
4.3 Cuidados Psicanalíticos em Condições Especiais: a Questão dos CP.....	91
▪ Dimensão psicopatológica	92
▪ Dimensão situacional: a terminalidade dos pacientes em CP.	105
▪ O entrelaçamento das dimensões nos CP	112
5 PRÁXIS: ESTUDO DE CASOS	114
5.1 Guilherme	114
▪ Análise.....	122
5.2 Flávio	131
▪ Análise.....	137
5.3 Marcela.....	146
▪ Análise.....	157
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	166
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	184

1 RUMOS DA PESQUISA

1.1 Introdução e Justificativa

Quando comecei a trabalhar na pediatria (Ped) e UTI pediátrica (UTIP) do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU), há 23 anos, tudo era muito diferente. Essa afirmação se assemelha com outras que ouvimos diariamente e que geralmente refletem um certo saudosismo. Mas não creio que este seja o caso aqui.

Não sinto saudades dos primeiros tempos de trabalho em hospital geral. O início foi bastante difícil, considerando que havia uma máxima de que não era possível fazer psicanálise em hospital e eu me deparava com o contexto hospitalar muito diferenciado. Como a psicanálise era minha forma de pensar e trabalhar, tive que me haver com essas questões e pesquisar, mesmo que informalmente, se haveria uma possibilidade de utilizá-la. Eu também me deparava com altos níveis de sofrimento (emocional, físico e social) dos pacientes e seus familiares, o que me deixou muito angustiada, até que eu aprendesse a lidar com tal sofrimento.

Houve ainda diversas mudanças positivas (e eu lutei muito por elas), como, por exemplo, a permanência das mães como acompanhantes, apesar de já existir, na época, o Estatuto da Criança e do Adolescente, que afirmava esse direito.

Mas uma mudança em especial chamou minha atenção. Essa mudança está relacionada à característica das crianças internadas na Pediatria (Ped) e UTI pediátrica (UTIP).

Como se trata de um hospital de referência, sempre internaram crianças com doenças raras e graves junto com uma minoria de crianças com problemas relativamente simples. A maioria das crianças podia deambular pela enfermaria e frequentar a sala de recreação. As restrições ao leito se deviam aos procedimentos necessários e não à gravidade do quadro clínico das crianças. Na UTIP, internavam crianças com condição clínica grave, com doenças agudas ou crônicas, mas que logo tinham alta dessa unidade.

Com o desenvolvimento tecnológico, os suportes de vida cresceram vertiginosamente e a característica da população atendida se modificou gradativamente. Primeiro na UTIP, com a internação de crianças com doenças

crônicas, como, por exemplo, crianças com encefalopatia, entre outras patologias, e que permaneciam muito tempo internadas, mesmo após terem se recuperado dos problemas de saúde que motivaram a internação.

Também começou-se a internar crianças que viriam a se tornar os futuros encefalopatas, a exemplo do que ocorre inúmeras vezes na UTI neonatal. Isto é, crianças que nasciam prematuras e com poucas condições de sobrevivida passaram a ser salvas graças à existência das UTIs neonatais, de todos os suportes de vida (aparelhos e medicamentos) e ao *knowhow* adquirido nos últimos tempos. Muitas dessas crianças se recuperaram e vivem bem, mas uma grande parte permaneceu com problemas neurológicos, muitos deles graves, que oferecem uma qualidade de vida questionável.

Dessa forma, há pouco mais de uma década, começaram a chegar à UTIP crianças que demandavam um longo período de internação, o que deixava a equipe médica (chefia, plantonistas e residentes) bastante angustiada, principalmente quando lhe era solicitada vaga para alguma criança com doença aguda ou acidente e não havia disponibilidade de leito para aceitá-la, enquanto que algumas crianças lá estavam após terem recebido todos os cuidados imprescindíveis, mas não conseguiam reagir e sair do respirador, por exemplo, pela sua própria condição neurológica ou pulmonar.

A equipe médica acreditava que estas crianças mereciam o cuidado e as aceitava, mas ficava angustiada por não poder atender uma criança que necessitasse de cuidados intensivos (UTIP) por um breve espaço de tempo, com grandes chances de se recuperar e retomar sua vida normal.

Conseqüentemente, as equipes médica e de enfermagem identificaram a necessidade de um espaço de cuidados semi-intensivos, isto é, uma unidade própria para atendimento das crianças que ainda necessitariam de cuidados especiais (por exemplo, as dependentes do respirador), mas que estavam estabilizadas e não necessitavam dos cuidados intensivos.

Na ausência desse espaço e na impossibilidade da instituição em construí-lo, gradativamente essas crianças foram sendo transferidas para a Ped., onde atualmente convivem com as crianças que exigem menor intensidade de cuidados. Assim, há uma parte das crianças que fica restrita ao seu leito e sem possibilidade (ou capacidade) para deambular e usufruir dos recursos disponíveis, como a brinquedoteca.

Se essa mudança resolveu, por um lado, o problema da UTIP e diminuiu a angústia dessa equipe, por outro lado, transferiu o problema para a Ped. e gerou, além das mesmas angústias vividas pela equipe da UTIP, outras novas na equipe da Ped., especialmente na equipe de enfermagem, que necessitou se preparar (emocional e tecnicamente) para atender tais crianças. Elas são minoria, mas exigem preparo e atenção constante.

Enquanto algumas dessas crianças permanecem internadas por período mais longo (meses) enquanto são “desmamadas”¹ do respirador, outras não apresentam a possibilidade de ir embora e passam a ficar definitivamente no hospital, modificando completamente a rotina da unidade pediátrica e a organização funcional familiar. No início, as mães tendem a ficar 24 horas com seus filhos, mas pouco a pouco, percebendo a condição atual da criança e a falta de perspectiva de alta, elas tendem a retomar sua rotina doméstica, principalmente quando envolve o cuidado de outros filhos, e passam a visitar diariamente o(a) filho(a) hospitalizado(a). Muitos pais continuam tentando uma possibilidade de alta com internação domiciliar.

Outras crianças, ainda, além da necessidade do respirador, apresentam alguma doença sem cura e sem tratamento, já que todas as possibilidades terapêuticas foram esgotadas, e necessitam de cuidados paliativos (CP), assim como algumas que ainda permanecem internadas na UTIP, o que nos traz ao contexto central desta pesquisa: os CP.

Havia crianças com necessidade de CP desde o início da UTIP, mas, a meu ver, parece que essa necessidade nem chegava a ser identificada pela equipe, que realizava medidas heroicas para tentar salvá-las a qualquer custo.

Contudo, atualmente, a equipe tem pensado, cada vez mais, em práticas relacionadas à ortotanásia e, conseqüentemente, em como possibilitar uma morte digna às crianças. Esse pensamento tem se expandido e encontrado os profissionais da Ped. e de outras unidades ou clínicas, não mais restrita à UTIP.² Penso que alguns fatores contribuíram para isso: o aumento na incidência de internação dessas crianças, uma mudança no quadro de recursos humanos, devido a muitas aposentadorias simultâneas e entrada de profissionais jovens, e discussões

¹ Trata-se da aplicação de um protocolo estabelecido em conjunto pela medicina e fisioterapia, sob a responsabilidade da fisioterapia, que prevê um processo gradativo de retirada do aparelho respirador para que a criança possa voltar a respirar sozinha.

² Atualmente a direção do hospital em que trabalho constituiu uma comissão de Bioética e Cuidados Paliativos para ajudar a pensar nas questões que surgem em todo o hospital. Fui convidada a participar desta comissão, considerando minha participação na equipe e o tema do meu doutorado.

atuais sobre CP promovidas pelo Conselho Federal de Medicina, entre outras instituições.

Independente das razões para a mudança na forma de olhar e cuidar das crianças, havia também a necessidade de um novo olhar e uma nova abordagem direcionada aos familiares dessas crianças. E não apenas porque cada situação é única, cada criança e cada família é diferente das demais, mas principalmente porque a equipe precisava “experimental” formas diferentes de abordar as famílias. Diversas tentativas foram realizadas para lidar com a questão da restrição ou da retirada das medidas de suporte de vida (ainda na UTIP).

Algumas vezes, perguntaram para a família se, diante do quadro clínico exposto (sem cura e sem chance de melhora), deveriam reanimar a criança em caso de parada cardiorrespiratória; outras vezes, afirmavam que não; outras ainda convidavam a família a discutir a situação e pensarem juntos na melhor forma de garantir qualidade de vida para a criança, independentemente da expectativa de vida que ela tinha.

Discutiam comigo essas questões e me convidavam a opinar e, como sempre, a participar de tais reuniões com a família. Entretanto, para mim também eram situações “novas” e não pensadas anteriormente, diante da forma como estavam sendo encaradas e conduzidas. Sempre houve crianças morrendo, mas agora a forma como elas poderiam morrer dependeria das escolhas a serem feitas. Por quem? Essa era uma pergunta que estava sempre presente em todos, mas especialmente em mim. E eu me sentia tão angustiada quanto eles. Em parte, por questões próprias, mas em grande parte, pelo sucesso da identificação projetiva da equipe, captada por mim. Era como se nada houvesse a ser feito!

Mas se nós da equipe nos sentíamos assim, como se sentiria, então, a família da criança que necessitava de CP? Deparavam-se com a morte iminente do filho, o que frequentemente gera intensa angústia e os mais variados sentimentos: tristeza, raiva, culpa, alívio, entre outros.

Quando se trata de uma criança previamente hígida, acometida bruscamente por uma doença ou acidente, os pais se deparam com a interrupção da continuidade de ser da criança e da rotina familiar; e quando a criança em questão é portadora de uma doença crônica, ela sobrevive, na maioria das vezes, graças ao investimento libidinal da família, que se traduz em cuidados constantes e específicos. De qualquer

forma, essas famílias, especialmente os cuidadores, ficam frente a frente com a fragilidade humana e comumente sofrem uma ferida narcísica.

Mas se isso ocorre quando sabem que o filho vai morrer, o que acontece quando são convidadas a participar, seja de que forma for, das decisões que influenciarão a qualidade da morte e do final de vida do filho? E quanto à criança que está morrendo, submetida a esse novo olhar da equipe? Como ela se sente e o que pensa? Ela poderia opinar sobre sua vida e sua morte? Como a equipe e eu podemos lidar com a criança e sua família? Como o psicanalista cuida da criança, da família, da equipe e dele mesmo no CP?

São questões como essas que me intrigaram e me instigaram a tomar esse tema para minha pesquisa de doutorado, que, embora tenha foco na atuação do psicanalista em hospital geral envolvido com os CP, não poderá deixar de lado as questões legais, morais e éticas que permeiam o campo da vida e da morte.

Pretendo identificar e refletir sobre as especificidades do cuidado psicanalítico com crianças em CP, isto é, como se cuida do paciente, da sua família, da equipe e do próprio psicanalista no contexto dos CP. Trata-se, portanto, do cuidado de um outro tipo de cuidado. Acredito que este tema pode ser abordado independente da doença que acometeu a criança ou da unidade em que esteja inserida. Assim, os casos e as reflexões despertadas não se restringem à UTIP, embora tenham sido os questionamentos levantados e atitudes realizadas na e por essa unidade que me impulsionaram a pensar nestas questões.

Diante de todas essas inquietações, sobre as quais eu era frequentemente convidada a opinar e/ou participar, surgiu a minha própria: qual seria a minha posição diante do paciente e de sua família em CP? Ao longo de todos os anos de trabalho no hospital, eu já acompanhara inúmeros casos de pacientes em fim da vida. Mas agora eu notava uma diferença: a morte era anunciada. Soava como sentença. Na maioria das vezes não era dito para as crianças, mas para seus pais (ou familiares que estivessem cumprindo as funções materna e paterna). Eu também ouvia. E o impacto que eu sentia era diferente de todas as vezes em que a equipe médica me relatava a gravidade do quadro, o prognóstico fechado e o escoamento dos recursos terapêuticos.

Era como se eles “transferissem” toda sua impotência para as outras pessoas. Na tentativa de dividir (creio que era essa a intenção), se esvaziavam momentaneamente da angústia de não poderem salvar. Era uma projeção em ação.

A certeza da morte e sua proximidade intensificavam o sofrimento que antes estava presente ao intuir que isso pudesse acontecer. E eles “perdiam o chão”, como costumavam me dizer, depois que conseguiam começar a pôr em palavras uma parte de sua experiência.

Os pais tendiam a se desorganizarem intensamente: invadidos por angústia, se paralisavam ou se colocavam em movimentos (físicos e psíquicos) desordenados que os impediam de cuidar de modo eficaz de seu(sua) filho(a) e de si próprios. Assim, a expressão “perder o chão” me fazia pensar na perda de suas referências identitárias.

Quanto a mim, após ter cuidado das questões pessoais que foram despertadas, ainda sentia um impacto diferente diante dessas situações, que me fazia tomá-lo como importante recurso contratransferencial.

Foi a busca de respostas a essas questões, que, em síntese, refletiriam na minha posição ética e técnica com as crianças em CP e seus familiares, que me pôs na trajetória de estudo e de elaboração durante o período do doutorado. A clareza do meu lugar poderia iluminar também as questões a serem discutidas com a equipe que presta assistência à criança em CP. Em síntese, com o autocuidado, eu adquiria maior segurança para executar bem o meu trabalho (o que me compete), e conseqüentemente eu adquiria maior capacidade de cuidado de todos os envolvidos na situação.

Creio que as ideias desenvolvidas aqui podem se estender e alcançar outros psicanalistas que atuam com CP e, assim, beneficiar os pacientes, seus familiares e as equipes multidisciplinares que lidam ou que se deparam com a questão dos CP, já que se trata de um tema atual e polêmico.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou, em 31/08/2012, a Resolução 1995, que dispõe sobre as diretivas antecipadas das vontades dos pacientes “[...] sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”. Tal resolução considera, entre outros aspectos, “[...] que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012) e, por esse motivo, a autonomia do paciente deve ser respeitada.

Esta resolução se refere a pacientes adultos e aborda questões complexas, como autonomia, capacidade de tomar decisões ou de expressá-las, se levarmos

em conta todas as restrições físicas e a turbulência emocional provocadas por situações de doença e de internação, especialmente em UTI.

Mas esta complexidade é ainda maior se pensarmos nas mesmas questões envolvendo a criança. Há as questões legais de responsabilidade da família, há as questões emocionais da família, há o que a criança pensa e sente e há, ainda, os recursos cognitivos e emocionais que a criança possui em virtude da própria idade, que permitem ou não que ela possa tomar contato com seus sentimentos e expressá-los.

Isso tudo, sem contar com a capacidade de escuta da equipe. Seria ela capaz de renunciar às suas concepções pessoais a respeito da infância, da vida e da morte em favor das necessidades da criança e da família? Seria capaz de questionar não somente as condutas terapêuticas hospitalares, mas também se a hospitalização é realmente necessária ou se haveria a possibilidade de morrer em casa, ao lado de sua família e de objetos carregados de representação simbólica, por exemplo?

Essas questões se somam a outra questão primordial para nossa atuação: quem é o sujeito para a psicanálise? E mais: se a criança não for considerada como alguém que pode vir a ser (e isso só é possível permitindo que ela seja, resguardada sua autonomia), ela nunca poderá tomar a rédea de sua vida em suas mãos e assumirá uma posição de atora em lugar da posição de autora de sua vida.

Isto coloca um impasse entre o “legal” (no sentido da lei) e o psicanalítico. Como conduzir nosso trabalho sem nos colocarmos à margem das questões legais?

Penso que são as respostas para as questões apresentadas que consistem na originalidade de minha pesquisa e de minha tese e que permitem vislumbrar como se dá o cuidado psicanalítico no contexto dos CP com crianças, esses sujeitos “fora da lei” que, apesar de tantos direitos garantidos, parecem não ter o direito de opinar sobre sua morte.

Assim, apresento minhas ideias em seis capítulos. Este primeiro contém minhas motivações em relação ao estudo, bem como o percurso metodológico que realizei. Em seguida, insiro o leitor no contexto hospitalar, onde ocorre a maioria dessas situações. Considerei importante, porque a maioria das pessoas não conhece a rotina e as características desse contexto e conhecê-lo facilita o acompanhamento das questões a serem desenvolvidas.

O terceiro capítulo aborda o conceito e os princípios dos CP, sua especificidade com crianças, bem como questões ligadas aos valores da vida e da

morte (Bioética), como as do direito à vida e em vida e morte (Biodireito). Ora, se abordarei o CP como contexto central dos cuidados psicanalíticos, pareceu-me imprescindível que o leitor se familiarizasse com essa questão.

No quarto capítulo, Cuidados Psicanalíticos em Cuidados Paliativos, abordo a metapsicologia do cuidado de Figueiredo (2012c), a questão dos cuidados psicanalíticos na situação analisante e, finalmente, como esse cuidado ocorre em condições especiais (análogo ao que Winnicott denominou de análise modificada), em que apresento minha tese: pacientes e familiares em situação de CP (dimensão situacional) tendem a sofrer alterações no Eu e apresentar um funcionamento psíquico semelhante aos pacientes com transtornos narcísico-identitários (dimensão psicopatológica), embora possa ser considerado normal. Entretanto, tais alterações necessitam de um cuidado específico em que o analista assume, temporariamente, algumas funções que o Eu fica impossibilitado de exercer. É como mediador que o analista pode ser um objeto transformacional e possibilitar o trabalho psíquico.

O quinto capítulo mostra a implicação dessas questões teóricas na prática, uma vez que apresenta três casos clínicos. Em seguida, teço minhas considerações finais.

1.2 O Método Psicanalítico: Norteador da Práxis e da Pesquisa

O método utilizado foi o método psicanalítico, uma vez que realizei o estudo por meio da minha própria atuação psicanalítica em hospital geral (HU/UEL) com as crianças e seus familiares, e como membro de equipe multiprofissional. Para isso, utilizei casos clínicos que permitiram ver o alcance prático da minha proposta de cuidado psicanalítico em CP.

Para sustentar a psicanálise como método de trabalho e de pesquisa, utilizo-me da citação abaixo para fazer uma correlação sucinta entre minha práxis e as condições impostas pelo contexto hospitalar, já que essas questões serão abordadas de forma mais detalhada no decorrer do trabalho.

Para que haja pesquisa psicanalítica é preciso que haja um psicanalista pesquisador em uma situação analisante que opere como condição, objeto e instrumento de pesquisa, e da qual o analista faz parte, submetido a certas regras e imerso em certa condição especial de funcionamento psíquico (FIGUEIREDO, 2013. p. 133).

A primeira condição é que haja um psicanalista pesquisador. Penso que aqui há ainda a necessidade de se desmembrar esse requisito. Quanto ao fato de ser psicanalista, o que posso afirmar é que meu modo de ver o homem e o mundo, meus estudos e minha forma de pensar e trabalhar são psicanalíticos.

Mas não basta ser psicanalista. É preciso também ser pesquisador. Isto é, além da dimensão terapêutica (clínica), é necessário que o psicanalista se ponha a pensar sobre o material clínico, sobre a situação analisante e sobre sua própria posição de forma que isso gere uma “investigação” que beneficie não somente a própria clínica, mas que o auxilie a realizar transformações também no campo do conhecimento.

Segundo Naffah Neto e Cintra (2012), refletir e pesquisar sobre a prática da psicanálise é condição para o exercício da própria psicanálise:

Um dos aspectos importantes da pesquisa em psicanálise é pensar-se a si mesma, redescobrir, elucidar e aprofundar a sua prática e suas contradições, o seu método e suas aporias. (...) o termo psicanálise já implica, por si só, o termo pesquisa. Dito de outra forma, quando praticamos psicanálise estamos sempre fazendo pesquisa; caso contrário, não estamos praticando psicanálise (NAFFAH NETO; CINTRA, 2012. p. 35 e 40).

Acredito que esta disposição aparece ao longo de todo o estudo, uma vez que faz parte da minha trajetória profissional refletir, a partir da experiência, sobre as possibilidades de atuação em hospital geral. E fica ainda mais explícita na minha escolha metodológica: de realizar estudo de casos, em que investigo e demonstro o alcance de minha tese a partir da práxis. Esta, por sua vez, se enriquece e se torna mais consistente com a investigação realizada.

Outra condição para uma pesquisa psicanalítica é a de que haja uma situação analisante. Isto implica a presença do analista, a presença do analisando, a consideração e a atenção ao inconsciente, a existência de uma demanda de análise, o estabelecimento da transferência e a utilização da interpretação como instrumento de transformação, aspectos que passo a descrever.

Procuro estar disponível e atenta ao mundo mental da pessoa que está à minha frente. Essa é a primeira condição para o estabelecimento de um *setting* terapêutico que instale a situação analisante. O *setting*, no contexto hospitalar, está longe de se restringir à estrutura física e às regras que regem o atendimento, mas, de acordo com Coelho e Santos (2012), mantém seus alicerces na experiência

psicanalítica que fornece os eixos norteadores para o registro teórico. Assim, o *setting* é garantido pela postura do analista, que se põe a escutar o outro como se, naquele momento, ele fosse único no mundo, apesar de todo o movimento que ocorre em volta dessas duas pessoas, que ainda não formaram um par analítico.

Dessa forma, assumo uma postura (física e emocional) que me permita exercer a escuta analítica, mesmo com os percalços impostos pelo contexto hospitalar e, conseqüentemente, oferecer ao outro a experiência de ser escutado.

E é experimentando ser escutado que o paciente do hospital pode identificar e direcionar uma demanda de atendimento a mim. Digo demanda de atendimento e não demanda de análise, porque, na maioria das vezes e por diversas razões, essas pessoas não chegam a formular uma questão de análise como encontramos no consultório. Entretanto, elas identificam o sofrimento e o direcionam para mim quando acreditam que eu seja capaz de auxiliá-las a lidar com ele. Assim, ainda que não seja algo em comum com a análise no *setting* clássico e padrão, há a formulação e o endereçamento de uma questão que passa pelo sofrimento, quase sempre causado por uma ferida narcísica ao se deparar com a fragilidade e a finitude humana.

A transferência, que é previamente estabelecida com a instituição e com a figura de autoridade do médico, que supostamente detém o poder de cura, também passa a ser endereçada a mim, mesmo com as vicissitudes impostas pela minha vinculação com a instituição de saúde.

Numa situação analisante, há de se considerar ainda a questão do inconsciente. Se ele é determinante de todas as ações, emoções e pensamentos, e oculta para nós, pode-se dizer que ele é próprio da condição humana, como afirma Mezan (1995). Dessa forma, podemos supor que ele se encontra presente também no contexto hospitalar e eu me mantenho atenta a ele, que se manifesta nas mais diversas formas (fantasias, sintomas, defesas, atos falhos) e nas variadas relações que o paciente e sua família estabelecem no hospital, inclusive comigo.

Esse aspecto se reflete na utilização da interpretação, que é uma ferramenta importante da análise. A interpretação que ocorre na situação particular de internação em hospital geral tem duas especificidades que se relacionam com a frequência e com a qualidade.

Se a interpretação “busca a identidade de sentidos que se constrói em meio a diferentes assuntos, gestos, condutas... que de tanto se reapresentarem ‘impõem’ a

presença de um significado coerente.” (OLIVEIRA, 2009, p. 174; grifo meu), então ela ocorre com menor frequência do que nas situações essencialmente clínicas, já que, na maioria das vezes, com o curto período de internação, não tenho tempo hábil para conhecer muito bem a pessoa.

Na maioria das vezes nem a utilizo, porque, assim como Winnicott, “[...] me modifico no sentido de ser um psicanalista que satisfaz, ou tenta satisfazer, as necessidades de um caso especial” (1962 p. 154). Mas quando opto por uma interpretação, procuro restringi-la a leves toques emocionais que possam acompanhar o paciente nesse processo.

A arte da interpretação consiste em interpretar com o paciente, não em interpretar o paciente. Leves toques emocionais em busca de um sentido ainda desconhecido criam condição para que surjam representações capazes de desestabilizar o campo que mantinha estagnada a identidade e mudo o desejo (HERMANN, 1979, p. 13).

Contudo, como parte da investigação (pesquisa), todo o material coletado, ao ser revisto, é amplamente interpretado à luz da psicanálise.

Numa situação analisante devemos considerar ainda a questão das pulsões. Elas estão presentes por meio de seus representantes afetivos e ideacionais. Uma das formas como as pulsões podem ser percebidas é pela atitude das pessoas frente à doença e hospitalização: algumas demonstram, predominantemente, uma maneira construtiva de lidar com estas questões, estabelecem ligações, integram e aprendem com a experiência, característica da pulsão de vida, enquanto outras pessoas têm ou uma visão marcada pela destrutividade, com constantes rupturas e defesas que paralisam, ou tendem para a homeostase, na tentativa de eliminar o sofrimento, aspectos inerentes à pulsão de morte.

Cabe a mim acompanhá-las nesse processo, mas não fico imune e frequentemente sinto o impacto do sofrimento intenso, característico do contexto hospitalar. Resta-me permanecer atenta à contratransferência, como forma de autocontinência, de continência com o paciente e de compreensão da situação analítica, utilizando-a como importante instrumento de manejo das situações clínicas, como pretendo demonstrar durante a análise dos casos.

Dando continuidade à tarefa de sustentar a presente pesquisa como psicanalítica, retomo a citação de Figueiredo, que afirma, em concordância com Green, que “[...] a situação analisante deve operar como condição, objeto e

instrumento de pesquisa” (2013, p. 133). Em outras palavras, ao mesmo tempo em que funciona como situação analisante e, portanto, com ênfase no método terapêutico³, ela pode e deve servir de condição de pesquisa, uma vez que é condição *sine qua non* para o método em questão. Ela deve permitir reflexão a ponto de possibilitar que o analista realize um “[...] salto além da experiência para a formulação de conceitos e teorias” (FIGUEIREDO, 2013, p. 135) e ainda deve ser capaz de permitir que sejam introduzidas as ideias do analista, produzidas tanto pela associação livre como pela reflexão, aspectos presentes ao longo da tese.

Este último aspecto permite inserir, por exemplo, novas técnicas ou novas formas de manejo clínico de acordo com o contexto hospitalar, seguindo a ideia de Freud de que haveria novas vias de terapia psicanalítica de acordo com a psicopatologia apresentada e a de Winnicott (1962), que propõe uma análise modificada diante de alguns pacientes e situações.⁴

A situação analisante embasa principalmente a utilização de uma escuta analítica ampliada, o que nos leva ao último requisito da pesquisa psicanalítica: a de que nenhum trabalho pode ser realizado se o analista não estiver “[...] submetido a certas regras e imerso em certa condição especial de funcionamento psíquico” (FIGUEIREDO, 2013, p. 133). Em outras palavras, deve haver uma escuta analítica adequada, caracterizada pela atenção flutuante:

A atenção flutuante é um estado de receptividade às palavras do paciente e às associações que estas palavras provocam no analista. O analista se entrega a uma atividade de contornar o que escuta com um campo de significações possíveis ligados à percepção dos afetos estrangulados, que ainda não puderam ser representados, acima de tudo das angústias que precisam ser nomeadas (NAFFAH NETO; CINTRA, 2012, p. 40).

Entretanto, o contexto hospitalar exige que a atenção flutuante e a escuta sejam ampliadas, isto é, requer uma escuta que não se restringe às trilhas associativas mas que abrange também a escuta empática⁵, a escuta estética⁶ e a escuta de necessidades que não se deixam apreender facilmente.

³ Condição que não pode ser perdida de vista para ser definida como tal.

⁴ Embora Winnicott não eleja pacientes doentes fisicamente, internados em hospital geral e menos ainda em CP ao abordar a questão da análise modificada, penso que seria lícito supor que no contexto hospitalar há situações tão extremadas que podem afetar a “capacidade de brincar”, ponto comum a todos os tipos de pacientes que ele cita em seu artigo.

⁵ A escuta empática é uma função egoica contrária à identificação projetiva em que o paciente coloca ativamente algum conteúdo na mente do analista. Trata-se de uma busca ativa, por parte do analista, de quais aspectos da experiência do paciente que ressoam em si próprio (AKHTAR, 2012).

As angústias provocadas ou despertadas pela doença, pela internação e pela iminência de morte são tantas que exigem ainda mais que eu exerça a atenção flutuante, não apenas em relação ao que o paciente fala, mas também em relação ao clima emocional da situação, identificado pela sua linguagem verbal e não verbal, nas diversas relações objetais que ele estabelece com objetos internos, com as pessoas, com sua doença, com os aparelhos e com os outros componentes do contexto hospitalar.

Por último, mas não menos importante, resta abordar a questão da associação livre. É uma característica do discurso do analisando, já que o analista não interfere nela com críticas, julgamentos ou interrupções, estimulando-o a que fale livremente o que lhe vier à cabeça. Entretanto, do ponto de vista do analisando, ela nunca é livre, já que é direcionada e canalizada pelos pontos de angústia, que são abundantes durante o período de enfermidade, de hospitalização e, principalmente, diante da morte anunciada, característica dos CP.

Uma vez explicitado o método, resta relatar como a pesquisa foi conduzida. Foram estudados três casos de pacientes pediátricos em CP do Hospital Universitário (HU) da Universidade Estadual de Londrina (UEL), atendidos por mim. As crianças foram atendidas em quatro unidades:

- Ped: crianças com todos os tipos de patologia, graves ou não;
- UTIP: crianças em estado grave, por doenças crônicas ou agudas;
- Ambulatório de Quimioterapia (QT): crianças com leucemia e outros tipos de câncer em tratamento quimioterápico;
- Ambulatório de psicologia.

O estudo incluiu ainda o atendimento à família e minha participação enquanto membro de equipes multidisciplinares.

Para a análise dos casos que permitiram demonstrar o alcance prático da minha proposta teórica e de cuidado, recorri a registros dos atendimentos realizados com as crianças e suas famílias, registros de encontros formais e informais com a equipe para discussão dos casos em questão, bem como das minhas percepções, pensamentos e sentimentos.

⁶ Refiro-me à escuta dos aspectos sensoriais e imagéticos na tentativa de tornar simbólico aquilo que é matéria ou apenas sensorial (MELTZER; WILLIAMS, 1988/1994). Atualmente, Bastos pesquisa, em seu doutorado, os elementos perceptivos, sensoriais, afetivos e imagéticos do atendimento de sujeitos em situação de violência ao qual ela denomina de dimensão estética da violência.

2 O CONTEXTO HOSPITALAR

O objetivo deste capítulo é situar o leitor em relação às características de um hospital geral, considerar as vicissitudes desse espaço pela ótica psicanalítica, demonstrar as especificidades do CP para, a partir daí, refletir acerca do exercício do psicanalista envolvido nos CP com crianças. Descrevo a partir da minha experiência, considerando o hospital em que atuo profissionalmente, mas creio que muitas reflexões apresentadas aqui podem ser aplicadas ao contexto hospitalar como um todo.

2.1 Dados Gerais

O HU é um hospital geral, universitário e público, isto é, atende todos os tipos de doenças, tem a presença constante de alunos e residentes de diversas profissões, principalmente de medicina, enfermagem e fisioterapia, e atende exclusivamente SUS. É também um hospital de referência para alta complexidade que recebe pacientes de todo o estado do Paraná, especialmente da região norte do estado, o que geralmente faz com que a maioria dos casos atendidos sejam graves e/ou raros.

As unidades pediátricas que eu atendo e que fizeram parte deste estudo são três: unidade de pediatria (Ped), Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica (UTIP) e ambulatório de quimioterapia, comumente chamado de QT. As duas primeiras são unidades de internação e o QT é um ambulatório com a finalidade de realizar consultas e de ministrar os medicamentos quimioterápicos. Tais unidades diferem-se uma da outra em espaço físico, em funcionamento e também em relação às equipes médica e de enfermagem, mas se inter-relacionam e interdependem.

Além dessas unidades, por muitos anos atendi crianças num ambulatório específico de psicologia. Uma das crianças que consta neste estudo foi atendida também neste ambulatório que, apesar de funcionar em local distinto, é parte do HU.

Vejamos uma descrição delas:

▪ **Pediatria (Ped)**

Em geral, quando uma criança que não está em estado grave precisa se internar, ela vai para a Ped. e recebe o tratamento necessário. A Ped. possui dez enfermarias com dois leitos cada, mas já houve época em que tinham três ou quatro leitos. Assim, sua capacidade máxima de atendimento é de 20 crianças de zero a doze anos de idade.

Todas as crianças têm o direito, garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1991) a ter um acompanhante. Na maioria dos casos, é a mãe ou o(a) cuidador(a) principal, que pode ser uma avó, tia ou até mesmo o pai. Para acomodar os acompanhantes há, nas enfermarias, uma poltrona reclinável para cada um deles. Todos os quartos possuem banheiro privativo.

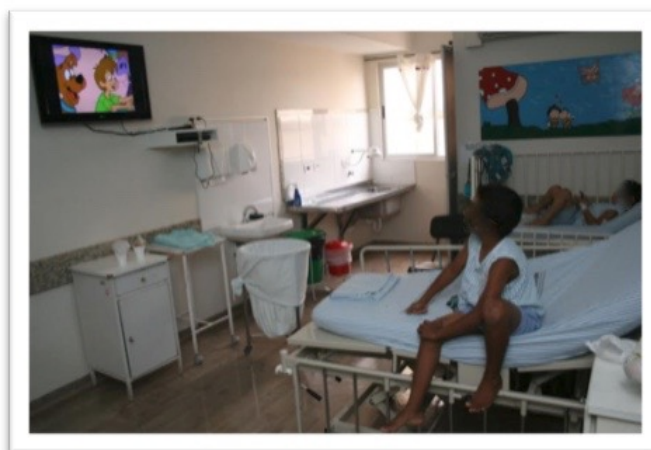


Foto: HU – DOCI – ASS.COM – Fransny Marcelino

No espaço físico da Ped existe uma brinquedoteca, uma sala de atendimento multidisciplinar (utilizo para atendimento quando a criança pode sair do leito ou a mãe pode sair do quarto; nesta sala tenho um armário com brinquedos e livros), uma sala para reuniões de equipe, uma sala para o escriturário e residentes de enfermagem, uma sala para a enfermagem, um vestiário para a equipe de enfermagem e uma sala de descanso para pais e acompanhantes, que pode ser utilizada, por exemplo, quando recebem visitas ou quando fazem o revezamento de acompanhante. Isto é, enquanto a criança fica com alguém da família ou de confiança da família, seu acompanhante pode descansar um pouco nessa sala.

Trata-se de uma unidade com grande volume de pessoas transitando, já que há residentes e alunos de medicina, enfermagem, fisioterapia e psicologia, além dos docentes e funcionários de todas as áreas que trabalham nesse unidade.

Apesar de receber crianças com todos os tipos de doença, tem havido um grande número de internações de crianças com doenças crônicas, sendo que algumas delas permanecem hospitalizadas por tempo indeterminado ou enquanto viverem.

As crianças que melhoram ou se curam têm alta hospitalar. As que necessitam de seguimento médico de alguma especialidade saem do hospital com os retornos agendados nos respectivos ambulatórios, inclusive de psicologia. Mas, se o estado clínico da criança se agravar e ela precisar de cuidados intensivos enquanto estiver internada na Ped, ela vai para a UTIP. O mesmo ocorre se a criança necessitar previamente desse tipo de cuidados ao chegar no hospital. Nesses casos, ela é internada diretamente na UTIP, sem passar pela Ped.

- **UTI Pediátrica (UTIP)**

Unidade de Tratamento Intensivo, como o nome sugere, é um espaço destinado aos pacientes que necessitam de um cuidado intensificado, marcado por duas características básicas: gravidade do quadro clínico dos pacientes, que os expõe ao risco de morte iminente, e urgência – toda e qualquer alteração do paciente deve ser detectada e corrigida com maior rapidez possível, a fim de que se possa tentar salvá-lo da morte.



Foto: HU – DOCI – ASS.COM – Fransny Marcelino

A UTIP fica adjacente à Ped, no final do corredor à direita. Em outras palavras, para se ter acesso à UTIP é necessário passar por dentro de toda a Ped.. Esta estrutura física tem grandes desvantagens. A principal desvantagem pode ser nitidamente constatada quando há algum óbito, já que as famílias retornam da UTIP chorando e, posteriormente, o corpo da criança precisa ser retirado da UTIP passando por dentro da Ped., onde pode ser visto pelas crianças e seus familiares, apesar de todos os cuidados que são tomados.

Assim como a Ped, a UTIP é destinada a crianças de zero a 12 anos de idade, mas atualmente possui aparelhagem compatível com o tamanho dos adolescentes, acolhendo-os quando não há vaga na UTI de adultos. Tem capacidade para seis leitos, possui dois isolamentos para casos em que há risco de contágio (exemplo: meningite, gripe A etc.) e uma antessala em que os pais aguardam até poderem estar com seus filhos.

Atende diversos diagnósticos, incluindo doenças agudas e crônicas, vítimas de acidentes ou, ainda, pacientes pós-cirúrgicos. Durante a internação, o paciente é alvo da mais avançada tecnologia e conhecimentos científicos. Entretanto, a grande maioria dos aparelhos e dos procedimentos é de caráter invasivo ou mesmo intrusivo, a serviço da manutenção da vida.

Mantém-se um ambiente altamente asséptico para tentar impedir que os pacientes, vulneráveis por seu estado clínico, se contaminem. Algumas medidas são tomadas para evitar as infecções hospitalares: reduz-se o número de pessoas que circulam aí (não são permitidos alunos) e são realizados cuidados específicos de assepsia do material lúdico utilizado tanto pela psicóloga como pela recreacionista.

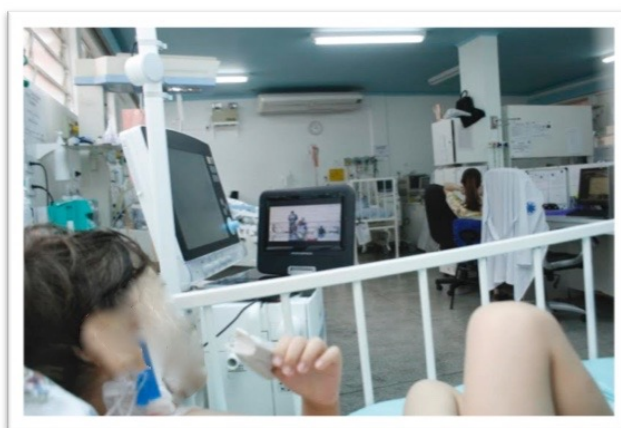


Foto: HU – DOCI – ASS.COM – Fransny Marcelino

Ainda assim, a equipe permanece atenta às necessidades da criança e busca tanto deixá-la confortável e sem dor quanto lidar com seu medo, como, por exemplo, ao propiciar que ela assista a desenhos.

Também permite e estimula a presença de um membro da família (geralmente a mãe ou a pessoa que exerce a função materna) como acompanhante durante o dia. Quando a criança está consciente, a equipe procura instalá-la no isolamento, desde que haja vaga, e solicita-se à mãe que permaneça com ela o tempo todo, podendo revezar com outro cuidador, desde que seja alguém importante para a criança. Mas, algumas vezes, os pais devem aguardar na sala de espera até que se termine de realizar procedimentos necessários com a criança.

Atitudes como a de garantir um acompanhante para a criança que está consciente, a de estimular o contato da família com a criança e a de auxiliar a mãe a pegar o filho no colo (quando é possível) contribuem para a minimização dos efeitos psíquicos da experiência de internação em UTIP.

As crianças que estão em condição de alta da UTIP retornam para a Ped, onde permanecem até encerrar o tratamento hospitalar necessário.

Minha rotina nas unidades de internação consiste em diariamente verificar quais as crianças e familiares que necessitam de atendimento. Em muitos casos, as equipes médica e de enfermagem solicitam o atendimento. Entretanto, na maioria das vezes, a criança e/ou seu familiar já está sendo acompanhada.

▪ **Ambulatório de quimioterapia (QT)**

Quanto às crianças que recebem o diagnóstico de câncer (de qualquer tipo) durante internação, seja ela na Ped. ou na UTIP, elas recebem o tratamento necessário durante a hospitalização e, no momento da alta, são encaminhadas para o QT, onde devem comparecer semanalmente. Sempre que necessitarem de internação, elas ficarão em alguma das outras duas unidades, de acordo com seu estado clínico e com as necessidades terapêuticas.

O QT está instalado, provisoriamente, em uma pequena parte do Hemocentro do HU, distante fisicamente da Ped. e da UTIP. Possui uma sala de espera com banheiros, uma sala para a escriturária, quatro consultórios e uma sala de infusão, onde os pacientes recebem a medicação quimioterápica (qt).

Neste ambulatório, que atende somente às segundas-feiras pela manhã, estão presentes uma oncologista pediátrica (sem residentes ou internos) e dois hematologistas (que se revezam, embora algumas vezes ambos estejam presentes) juntamente com seus residentes e internos. Os médicos ocupam três consultórios e o quarto é dividido entre as outras pessoas da equipe (enfermeira, psicóloga, assistente social e nutricionista) de acordo com a necessidade do momento, o que dificulta a realização de atendimentos sistemáticos nesse espaço físico.

O QT conta ainda com a presença de voluntários que comparecem semanalmente para realizar atividades de recreação com as crianças e frequentemente trazem brinquedos, biscoitos, bolos, doces, salgados etc. Eles também realizam festas comemorativas, como Dia das Crianças, Páscoa, Natal, Dia dos Pais, Dia das Mães etc. Tais atividades ocorrem na sala de espera e/ou no pátio.

A rotina desse ambulatório é a seguinte: as crianças chegam cedo, fazem exame de sangue (para checar a imunidade), consultam com seus respectivos médicos e aguardam o resultado do exame para decidir se receberão a qt ou não.

Se a imunidade estiver baixa mas a criança não estiver com nenhuma infecção, ela é liberada para ir para casa com as recomendações usuais (evitar lugares congestionados, recusar visitas de pessoas com quaisquer problemas de saúde – até mesmo gripe – e procurar imediatamente o pronto socorro do HU, caso venha a apresentar qualquer sintoma); se a imunidade estiver baixa e a criança apresentar algum sintoma ou infecção, ela é internada (Ped. ou UTIP, dependendo da gravidade do seu estado clínico) para tratamento. Nos casos em que a imunidade está boa, a criança recebe a qt na sala de infusão e, em seguida, é liberada para ir para casa e retornar na segunda-feira seguinte.

O tratamento é semanal e, em alguns casos, a criança pode, de acordo com o protocolo médico, receber a qt ambulatorialmente mais do que uma vez por semana ou ser internada para recebê-la. A partir do momento em que a doença “desaparece”, as crianças passam a ter acompanhamentos gradativamente mais espaçados: mensais, trimestrais, semestrais e anuais. Aproximadamente 75 crianças frequentam o QT atualmente.

Minha rotina neste ambulatório consiste em fazer contato com todas as crianças e seus familiares (geralmente são as mães que acompanham os filhos), identificando possíveis demandas de atendimento. Considerando a precariedade do

espaço físico e a quantidade de pessoas a serem atendidas numa única manhã (em torno de 15 a 20 crianças por segunda-feira), os atendimentos psicológicos costumam ser pontuais. Isto é, atendo quando identifico questões importantes, como por exemplo, uma criança com leucemia em remissão (sem nenhum sintoma), mas que ainda precisa fazer a qt de manutenção e apresenta dificuldade para aceitar o remédio, já que acredita não estar mais doente.

Nesses casos (ou outros), passo a atendê-la semanalmente pelo período que for necessário para que ela possa elaborar essa experiência. Algumas vezes, o atendimento ocorre na sala de infusão, antes e durante a punção para instalar o medicamento e também durante a medicação, mas, na maioria das vezes, ocorre num dos consultórios. Apesar de ser um espaço físico pouco adequado, com mesa, cadeiras, maca e pia, eu tenho um pequeno armário com brinquedos e livros que podem ser utilizados como recursos terapêuticos.

Algumas vezes, o atendimento é realizado em pequenos grupos de crianças. O mesmo ocorre com os familiares. Caso surja alguma demanda de atendimento, ela é prontamente acolhida e pode acontecer em grupo ou individualmente.

Também são realizados grupos operativos mensais com os familiares. Este grupo é conduzido pela enfermeira, psicóloga, assistente social e nutricionista (todas juntas ou de acordo com a necessidade do tema). São discutidas questões de funcionamento do ambulatório e outras levantadas pelos participantes de acordo com a necessidade do momento.

Quando as crianças chegam ao QT, já nos conhecemos e, na grande maioria das vezes, o vínculo já está estabelecido, uma vez que o diagnóstico ocorreu durante sua hospitalização. Essa é uma característica que facilita muito a triagem de atendimento que ocorre toda semana. O mesmo ocorre quando ela necessita de novas hospitalizações, já que meu contato com elas é constante e longitudinal, enquanto durar o tratamento, que geralmente é longo.

▪ **Ambulatório de Psicologia para crianças**

O ambulatório de psicologia tem um funcionamento similar a todos os ambulatórios organizados nas mais diversas instituições e dispensa maiores detalhes. Como singularidade, ele é destinado apenas às crianças que apresentam algum problema de saúde física. Geralmente são crianças que ficaram

hospitalizadas e que, mesmo após a alta, necessitam de acompanhamento ambulatorial, a fim de possibilitar a elaboração da experiência.

Sendo assim, este ambulatório não atende procura por livre demanda. Estas crianças são encaminhadas para outros serviços.

2.2 Vicissitudes do Hospital

Como em todo hospital, neste também há a **supremacia do orgânico** sobre os demais aspectos da vida de uma pessoa. Em parte pela forma como a medicina é transmitida e exercida ao longo dos tempos: o médico detém o poder e o conhecimento sobre o que ocorre ao outro; a ele compete curar, enquanto a participação desse outro é mínima e muitas vezes dispensável, a menos que se depare com situações que fujam ao controle, como, por exemplo, ao atender uma pessoa com diabetes que se recusa (ou tem dificuldades, muitas vezes de ordem emocional) a controlar a ingestão de doces e carboidratos e, conseqüentemente, apresenta descompensações importantes em seu quadro clínico.

Contudo, percebo que a nova geração de médicos ou, pelo menos, uma boa parte dela, tem pensado “diferente”, tem considerado mais as pessoas e tem se proposto a escutá-las em suas ideias, medos e dificuldades sobre a doença. Entretanto, não sabe o que fazer com o que escuta, se angustia e se põe a orientá-las. Não discordo que a orientação seja importante e necessária, mas geralmente ela ignora o que foi escutado e é realizada a partir da antiga concepção de conhecimento e poder do médico. Às vezes acaba sendo uma reprimenda disfarçada de orientação. E outras vezes, uma parte desses médicos fica preso no conflito entre exercer seu poder ou permitir que o outro tenha a decisão e controle sobre sua vida, princípio básico dos CP, que inverte a posição na relação médico-paciente, como veremos no capítulo seguinte.

E se isso já é difícil com pacientes adultos, pode ser ainda mais com as crianças, já que na nossa cultura elas raramente são consideradas como capazes de decidir sobre o que realmente deveria caber a elas, enquanto que, paradoxalmente, elas ocupam um lugar de destaque nas famílias e podem até mesmo determinar rotinas e hábitos de consumo, por exemplo, sem que os envolvidos tomem consciência disso.

Retomando a questão da supremacia do orgânico, ela é sustentada também pelas pessoas que buscam atendimento em um hospital geral. Elas vão à procura de um médico que possa diagnosticar e tratar um problema, que geralmente é da ordem do somático, que as incomoda ou faz sofrer fisicamente. Ao encontrá-lo, sentem-se seguras.

Entretanto, se o encontro com o saber médico tornar as pessoas subjugadas e dependentes, elas podem se sentir impotentes. Quando isso ocorre, o **sofrimento** causado pela ruptura das atividades diárias e pelo adiamento dos projetos de vida, impostos pela hospitalização, pode se fortalecer com uma sensação interna de “paralisação”, que impede a emergência de um ser pensante e desejante, fortalecendo o cuidado exclusivo do corpo e não o cuidado integral da pessoa.

Algumas situações parecem nos fazer crer que o sofrimento se restringe ao âmbito do orgânico, especialmente aquelas em que o sujeito não pode falar de si (inconsciente ou com algum impedimento) ou que sente tanta dor que tudo o que deseja naquele momento é fazê-la parar.

[...] alguém que sofre de dor orgânica e más sensações abandona o interesse pelas coisas do mundo externo, na medida em que não dizem respeito a seu sofrimento. [...] Diríamos então que o doente retira seus investimentos libidinais de volta para o Eu, enviando-os novamente para fora depois de curar-se (FREUD, 1914, posição 218 e 221).

Trata-se de reviver a experiência narcísica primária. A pessoa precisa de um recolhimento para lidar com a dor, mas também para tentar elaborar a experiência, situando-a em sua história de vida atual, passada e futura.

Em outras situações menos críticas, antes mesmo de curar-se, o que se percebe é que há outros tipos de sofrimentos envolvidos nessa experiência. Na verdade, a própria experiência de doença pode ser reflexo de questões emocionais ou ainda pode causá-las provocando sofrimento e/ou oportunidades de rever sua vida, seus projetos, suas prioridades etc. Essas consequências parecem ter relação direta com o risco de morte, que pode ser real ou vivido imaginariamente. Em outras palavras, quanto mais próximo da iminência da morte (ainda que em fantasias), maior o nível de angústia e o sofrimento. Digo isso mesmo sabendo que tanto a angústia quanto o sofrimento não podem ser medidos, porque as reações das pessoas que acompanho (pacientes e familiares) parecem mais extremadas nessas situações.

Há ainda alguns sofrimentos provenientes de outras esferas, como a social e a financeira. Muitos pacientes, principalmente os que permanecem mais tempo internados, perdem ou interrompem o contato com suas redes sociais: deixam de frequentar escola, igreja, reuniões de família etc. Por outro lado, frequentemente fazem novos amigos no hospital, como, por exemplo, outros pacientes e seus familiares e, até mesmo, funcionários e alunos do hospital. Se, por um lado, é difícil ficar longe das pessoas do seu convívio, por outro, sua rede social aumenta. Alguns que nunca tiveram muitos relacionamentos ou que não obtinham um bom suporte emocional deles acabam se sentindo muito acolhidos nesse ambiente.

Algumas vezes, os irmãos da criança internada não têm com quem ficar enquanto a mãe (ou outro acompanhante que é o cuidador) permanece no hospital. Nesses casos, essa pessoa fica extremamente dividida e angustiada, por necessitar da ajuda de pessoas estranhas que nem sempre estão disponíveis (geralmente são vizinhos ou simplesmente pessoas conhecidas). Também não são raros os casos em que a acompanhante da criança no hospital (geralmente a mãe) é também a cuidadora de outras pessoas da família, como seus irmãos ou seus pais.

Já na esfera financeira, a grande maioria dos usuários do serviço público tem um baixo poder aquisitivo. Se são autônomos, não conseguem obter uma receita que possa cobrir as despesas básicas enquanto permanecem internados ou enquanto acompanham o filho na internação; quando são empregados, frequentemente os empregadores, pessoas físicas ou pessoas jurídicas, não respeitam as leis vigentes e não consideram os atestados médicos, descontando os dias não trabalhados.

Outra questão relacionada ao próprio contexto hospitalar que acentua o sofrimento é o fato de que, em se tratando de um hospital de referência, é muito comum a **existência de doenças raras e/ou de difícil diagnóstico**, como dito anteriormente. Isto gera a necessidade de vários exames (alguns são realizados em outras cidades) e leva algum tempo até se descobrir qual é a doença. Essa demora é extremamente angustiante, principalmente porque remete ao desconhecido.

A mãe⁷ frequentemente refere que “não vai aguentar esperar”, mas, na verdade, o que está difícil de suportar são suas fantasias: frequentemente ela pensa

⁷ Vou utilizar a palavra mãe para definir o acompanhante da criança porque é ela quem permanece em cerca de 90% dos casos, mas poderia ser outra pessoa da família, como pai, avós, tias etc., pois em alguns casos há um revezamento entre as pessoas da família.

em todas as hipóteses e situações que conhece, passando sempre pelas piores possibilidades. Ela acredita, por exemplo, que, se o médico não descobrir logo o que a criança tem, é porque deve ser algo muito grave e ela pode morrer. Podemos perceber que a mente nunca fica vazia. Na ausência de um diagnóstico médico, ela procura estabelecer algumas ideias a respeito: protofantasias, que vêm carregadas de afeto, mas que são absolutamente singulares.

E as crianças, como lidam com a doença e, mais precisamente, com a sua gravidade? Não há uma resposta única para isso, já que as pessoas são diferentes umas das outras. Entretanto, as crianças, pela incompletude do desenvolvimento intelectual-cognitivo, tendem a identificar a gravidade da situação não pelas informações ou conhecimentos prévios acerca do quadro clínico ou da doença, mas por características como o clima emocional das relações com a família (especialmente o nível de angústia da família), o suporte familiar que recebe (ou não), sua história de vida (incluindo principalmente experiências anteriores de doença, perdas e morte) e a compreensão limitada acerca do que ouve. Tais fatores contribuem para a formação de suas protofantasias e geralmente são elas que determinam a qualidade da sua relação com a doença, com o hospital (e seus procedimentos) e com a equipe.

Com isso em mente, considero importante conhecer os aspectos reais da doença, dos procedimentos e das condutas médicas e de enfermagem para que eu possa distingui-las das reais necessidades. Assim, o contato e as trocas com a **equipe** são constantes. Trocamos informações e ideias sobre pacientes, seus familiares ou alguma conduta, seja de maneira informal ou em reuniões de discussão de caso ou de tema. Isto me fez questionar sobre como conseguir um equilíbrio e uma integração entre ser membro da equipe multidisciplinar e, simultaneamente, manter o compromisso com o paciente sem violar o sigilo.

A equipe multidisciplinar está concretamente presente na cena hospitalar, seja atendendo o paciente ao lado, solicitando meu atendimento ou “ajuda” com determinados pacientes, pedindo informações sobre eles, solicitando minha presença como testemunha ou ainda solicitando minha opinião. Tais fatos implicam dois aspectos: interrupções e demanda.

No início do meu trabalho como psicanalista em hospital geral, as interrupções eram frequentes. Não conheciam as características do meu trabalho e sequer conheciam as minhas características, ou seja, não se tinha muita ideia do

que eu poderia oferecer neste contexto que supostamente serve para cuidar do corpo. Sobretudo, meus colegas de trabalho sentiam-se ameaçados, pensando se eu estaria em busca de reclamações e, mesmo que não estivesse, o que eu faria com as que ouvisse, se fosse esse o caso. Acredito que isso possa ocorrer no início de qualquer atuação psicanalítica em hospital geral.

Somente com o tempo e com o conhecimento de que eu não representava uma ameaça e, ainda, de que poderia acolher e cuidar do sofrimento do outro, as interrupções foram gradativamente diminuindo e, atualmente, ocorrem principalmente em duas situações: com pessoas que ainda são novas na equipe, o que é relativamente frequente por se tratar de um hospital universitário, e quando há necessidade de algum procedimento médico ou de enfermagem que não pode ser adiado. Sempre que pode, a equipe espera até eu terminar o atendimento em curso.

O trabalho em equipe multidisciplinar ainda impõe um novo aspecto: as demandas da própria equipe. A principal demanda, e que me parece bem coerente, é que eu possa lidar com o sofrimento. Assim, sempre que percebem que um determinado paciente ou sua família sofrem, solicitam meu atendimento. Conscientemente esperam que eu possa acolhê-los e fazer algo (não sabem exatamente o quê) com eles, mas inconscientemente (nem sempre) esperam que eu possa estancar o sofrimento, principalmente porque é extremamente angustiante testemunhar e lidar com o sofrimento alheio, de tal forma que há situações em que a equipe se tranquiliza somente pelo fato de eu estar presente.

A demanda de impedir o sofrimento do paciente e/ou de sua família ainda denota um outro aspecto: uma ideia geral e atual de que o sofrimento e a tristeza são sempre ruins e não engendram nada de construtivo. Tal ideia traz como consequência a negação de que há situações (por exemplo: a amputação de um membro) em que há a necessidade de um estado introspectivo, de entrar em contato com a dor da perda, entre outros sentimentos, para que a experiência possa ser elaborada e um sentido possa ser encontrado. Na maioria das vezes é possível uma intervenção psicanalítica com a equipe, especialmente quando eles me procuram para solicitar o atendimento mas também quando eu lhes dou o retorno.

Há ainda situações em que sou convidada a participar de reuniões com as famílias das crianças internadas para realmente utilizar a escuta analítica e realizar as intervenções necessárias (demanda de ajuda), mas há ainda uma outra demanda presente, que, algumas vezes, aparece isoladamente: a de testemunha. Isso ocorre

dependendo de cada situação, de cada paciente, do relacionamento com a família e, principalmente, do sentimento de persecutoriedade que toma conta da equipe, principalmente da equipe médica. Não raramente a equipe se sente ameaçada por processos judiciais ou exposição negativa na mídia, já que grande parte dos usuários de um hospital público, quando pretende denunciar situações, se utiliza de programas de rádio e de televisão específicos, que costumam noticiar a partir de um único ponto de vista e não do todo.

Questões da equipe à parte, essas situações frequentemente apresentam um **potencial traumático** para o paciente e seus familiares, capaz de provocar intensa desorganização egoica. Sendo assim, se desejarmos cuidar integralmente da pessoa adoecida e de sua família, torna-se imprescindível pensarmos em abordagens multi e interdisciplinares, o que, por si só, justifica a entrada do psicanalista neste contexto. Entretanto, mesmo a presença de uma equipe interdisciplinar não garante o cuidado eficaz.

Outra característica do contexto hospitalar é a concretude das experiências, que envolvem praticamente todos os sentidos: podem ser vistas, sentidas, cheiradas, ouvidas e tocadas tanto pelo paciente e seu acompanhante como também por mim.

Mohallem (1999, p. 15) salienta que a questão do **olhar** e do que pode ser visto é algo que “[...] marca para sempre não só o paciente, o familiar, mas também o profissional que está lá.” Mas se, por um lado, a visão proporcionada pelo olhar pode ser assustadora, por outro lado, ela pode indicar uma forma de reconhecimento e “[...] ser confirmado é a primeira condição para construir identidades.” (LORETO, 2004. p. 183).

Os outros sentidos podem ser tão marcantes quanto o olhar e, frequentemente, pacientes e suas famílias ficam impactados não só com a própria experiência, mas também com a experiência dos outros que estão internados ao seu lado.

Em mim, despertam muitas sensações (a nível corpóreo) e os mais diversos sentimentos e pensamentos, incluindo alguns de ordem contratransferencial. De qualquer forma, sinto a necessidade de autocontinência e de autocuidado, além de outros cuidados específicos, como análise e supervisão.

Estas são algumas características do contexto hospitalar que me fizeram pensar em como estruturar minha atuação profissional.

2.3 Psicanálise sem Divã

Considerando o contexto hospitalar e meu referencial teórico, a psicanálise, relato a seguir como fui estruturando minha práxis ao longo desses anos de trabalho em hospital. É com base nessa experiência que reflito sobre as especificidades do atendimento psicanalítico aos pacientes em CP.

Se considerarmos que os seres humanos não são compartimentados, podemos supor que as experiências hospitalares se relacionam com experiências prévias, hospitalares ou não, que os fazem sofrer não só pelo fato em si, mas também pela forma como isso se insere e se relaciona com sua história de vida, muitas vezes reativando antigos traumas ou conflitos.

Esse sofrimento pode vir à tona em qualquer momento. Em alguns hospitais, enquanto os pacientes realizam o tratamento, podem se deparar com um psicanalista que os ouve e, dessa forma, encontrar uma possibilidade de dar sentido para a experiência de doença e de internação. Quando isso ocorre, uma parte da **demanda** que originalmente era endereçada somente para o médico, pode ser direcionada para o psicanalista.

Contudo, a maioria dessas pessoas não espera encontrar o psicanalista no ambiente hospitalar e não sabe como usufruir de seu trabalho, principalmente em hospitais que atendem exclusivamente SUS, cujos usuários geralmente são de baixo nível socioeconômico e cultural. A melhor forma de conhecer e desfrutar dos benefícios da escuta analítica é experienciando-a. Quando isso ocorre, os pacientes do hospital podem decidir se querem ou não a sua continuidade. Na minha experiência, muitos solicitam que eu retorne.

Que eu retorne? Sim. No hospital geral é o psicanalista quem vai ao encontro do paciente e o atendimento é geralmente realizado em seu leito porque frequentemente ele se encontra impossibilitado pela doença ou por procedimentos médicos ou de enfermagem de dirigir-se para outro local. Se o paciente estiver instalado em um isolamento, o sigilo é garantido pelo próprio espaço físico. Mas geralmente não é o que ocorre. Por se tratar de hospital público, as enfermarias da Ped. não são privativas.

Sendo assim, a questão do sigilo é algo importante nesse contexto. A própria estrutura das enfermarias dificulta conversas particulares, o que exige uma mudança no **setting** terapêutico. Trata-se, nestes casos, de um *setting* que eu denomino de

relacional, porque há a necessidade de ele ser construído e constantemente mantido na minha relação com o paciente.

Para manter o sigilo e construir o *setting*, eu procuro encontrar a melhor disposição física para posicionar minha cadeira, geralmente de costas para os outros, numa distância que permita utilizar um timbre de voz que possa ser escutado apenas pela pessoa à minha frente e, simultaneamente, não invada seu espaço mínimo de conforto; tento colocar limites nas interrupções tanto dos outros pacientes e seus acompanhantes quanto da própria equipe de saúde (nem sempre possível, considerando que nesse ambiente há uma supremacia do orgânico sobre o psíquico). Mas busco, sobretudo, manter uma condição de mente na qual o paciente possa sentir como se, naquele momento, nada ou ninguém mais existisse ou tivesse importância exceto ele, o que é difícil, considerando a quantidade de estímulos presentes no ambiente.

Em suma, é um *setting* construído com o corpo e com a mente. Ele é “[...] móvel e sensível, poroso ao outro e ao mundo, morada de minha percepção e das possibilidades de contato.” (COELHO JÚNIOR, 2008, p. 99).

A princípio, essas ações são de inteira responsabilidade do psicanalista, mas, inúmeras vezes, quando o paciente percebe a especificidade da escuta analítica, ele assume uma posição ativa e também cuida do *setting*, embora não o conheça e não tenha a responsabilidade técnica por ele. Assim, podemos pensar que *setting* no contexto hospitalar tem uma parte que deve ser construída no espaço real, mas ele é principalmente psíquico, como afirma Moretto (2001, p. 59), embora eu acredite que ele não seja apenas uma construção do psicanalista e sim da dupla analítica, quando há o engajamento do outro no processo de fala (nem sempre associada livremente) ao ser alvo da escuta analítica.

Retomando a questão do **sigilo**, ela também é importante, porque neste ambiente, há a presença de outros profissionais, alunos e docentes das mais diversas áreas e o trabalho no hospital não é isolado como ocorre usualmente nos consultórios. Há uma equipe multidisciplinar que procura trabalhar em conjunto. Resta a questão: o que dizer para a equipe e como preservar, simultaneamente, o sigilo em relação ao paciente?

Geralmente opto por dizer algo para a equipe apenas em situações em que o paciente possa ser beneficiado, isto é, em situações que favoreçam o relacionamento médico-paciente e, principalmente, o próprio paciente e sua família,

como, por exemplo, quando eles têm a necessidade de perguntar e ouvir o mesmo conteúdo por diversas vezes. Dessa forma, o que digo se restringe a alguma compreensão da sua dinâmica mental ou de uma necessidade e quase nunca é referente ao conteúdo do que foi dito, a não ser que seja algo extremamente importante e que a pessoa me autorize a dizê-lo. Ainda assim, preciso checar como a equipe compreende essa informação e como se mobiliza. Por isso, minha escuta permanece atenta também às questões da equipe e outras da vertente institucional (MORETTO, 2006), especialmente aquelas que envolvem diretamente os pacientes e seus familiares.

Já na vertente clínica, a **escuta analítica** não desconsidera a escuta do inconsciente recalado, seguindo as trilhas associativas conforme proposto por Freud, e nem poderia fazê-lo, uma vez que o inconsciente está presente onde quer que estejamos. Entretanto, considerando que as experiências no hospital são da ordem do traumático, que experiências anteriores de perda, de fragilidade, de vulnerabilidade são reativadas, que os pacientes vivenciam, frequentemente, um nível de desorganização psíquica da ordem do desamparo e que o paciente não permanece hospitalizado por muito tempo, salvo exceções, creio que a escuta atenta aos outros aspectos inconscientes é predominante nesse cenário.

Trata-se de uma escuta ampliada porque em sintonia com as necessidades do paciente: busca compreender o que o paciente tenta comunicar sem ou com pouco esforço consciente (AKHTAR, 2012). É uma escuta realizada com ouvidos, olhos, olfato, tato e sensações e direcionada para os mesmos fatores do paciente, mas que não se restringe aos aspectos sensoriais. Inclui seu comportamento, traduzido por atitudes, gestos, expressões faciais, sinais de afeto, sua forma de linguagem, tom de voz, entonação, lembranças, comentários e também as percepções do analista (ISAACS, 1939).

O domínio da linguagem verbal na expressão de si não deve fazer esquecer a que ponto ela é acompanhada por uma expressividade corporal, sem a qual mal cumpre sua função. [...] As formas de linguagem primitivas, linguagem de afeto e linguagem mimo-gesto-postural, testemunhos dos primeiros tempos da vida psíquica, primeiras tentativas de trocas e de comunicação, se mantêm toda a vida e permanecem necessárias à expressividade, mesmo quando a linguagem verbal assumiu o domínio sobre as formas de expressão (ROUSSILLON, 2012, p. 25).

É uma escuta atenta ao clima emocional existente entre o paciente e as demais pessoas e objetos e entre o paciente e o analista, que abre espaço para comunicações que possam ocorrer pela via da identificação.

Portanto, a escuta define, tanto quanto a fala, o tipo de trabalho realizado no contexto hospitalar e a posição ética do analista. Em alguns casos, o paciente encontra-se impossibilitado de falar, mas permanece acordado e seu olhar, assim como seu corpo, expressa um sofrimento intenso, que nos chega por outra via que não a tradicional: fala. É igualmente importante sustentar e conter a angústia do outro e a minha própria, procurar e reconhecer dentro de mim o que outro pode estar sentindo, transformar e, na medida do possível, devolver esse conteúdo transformado.⁸

Esta atitude aponta para a utilização predominante de uma escuta empática como proposta por Flies (1942), por Winnicott (1954/2000) e Kohut (1982), que, a partir da sintonia com o paciente, permite sentir de dentro do paciente, identificando-se com ele e, posteriormente, sair dessa posição identificatória e retomar a posição do analista que capacita a ser continente, reconhecer e transformar para devolver ao paciente. Essa postura refere-se principalmente aos pacientes que não estão em CP. Mas como seria essa escuta com pacientes que estão morrendo?

De qualquer forma, alguns cuidados precisam ser tomados para que, ao fugir do risco de interpretações selvagens seguindo as trilhas associativas de pessoas a quem não se conhece suficientemente bem, não se faça o mesmo, invertendo a trajetória do que se propõe nesse tipo de escuta, isto é, depositando conteúdos do analista no paciente, o que pode se tornar ainda mais difícil diante da angústia que a finitude gera em todos os envolvidos na cena.

Segundo Isaacs (1939), se continuarmos atentos em nossa escuta analítica, o paciente nos dirá ou nos mostrará se nossa interpretação é falsa, incompleta ou se está correta. Penso que o mesmo pode ser dito em relação às intervenções realizadas no contexto hospitalar, onde a escuta da escuta é imprescindível e a habilidade do analista em estabelecer sintonia com o nível de regressão do paciente cria uma “[...] identidade entre os estados de mente do paciente e do analista” (JACOBS, 2007, p. 238) e garante a presença de um instrumento analisante, conforme a proposta de Isakower.

⁸ Em minha dissertação de mestrado, relato o atendimento de uma criança que inicialmente estava impossibilitada de falar e de se mexer, impedindo-a também de brincar.

Paradoxalmente, é importante que o analista sustente uma **condição de mente** condizente com o estabelecimento do *setting* citado anteriormente, mas, sobretudo, que o capacite para ser autocontínente, isto é, poder olhar para si, identificar a contratransferência que se instala e separar suas questões das questões dos pacientes, para assim transformar e devolver as questões presentes, muitas delas da ordem do terror sem nome (PARSONS, 2007).

A sustentação de um *mindset* próprio da psicanálise torna-se ainda mais difícil frente à concretude das experiências hospitalares. Elas são frequentes também para o psicanalista e me alcançam quando os pacientes mostram, por exemplo, a ferida, ou a cirurgia, ou o dreno e assim por diante. E eles o fazem ao mesmo tempo em que perguntam se desejo ver, antes que eu tenha tempo de ouvir e processar a pergunta.

Podemos pensar sobre esse gesto do paciente no campo transferencial. Geralmente há uma **transferência** previamente estabelecida com a instituição. Frequentemente, os pacientes acreditam que, sendo um hospital escola, todos os esforços são empenhados para realizar o diagnóstico e o tratamento ou, ao contrário, acreditam que são apenas cobaias nas mãos de pessoas cujo único objetivo é ensinar/aprender.⁹

Portanto, o psicanalista, que é funcionário da instituição e membro da equipe interdisciplinar, pode ser tomado, a princípio, como representante da instituição e ser visto como “salvador” ou “egoísta”. Assim, o corpo sendo mostrado tanto pode representar uma entrega de si para o cuidado necessário quanto uma agressão. Mas, à medida que percebe que seu sofrimento pode ser escutado, acolhido, transformado e, algumas vezes, até devolvido, a transferência pode ser estabelecida não somente com a instituição, mas com o psicanalista. Isso ocorre também com outros profissionais da equipe (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, recreacionista etc.), respeitando as especificidades de cada profissão e o tipo de vínculo estabelecido com a criança e/ou com seus familiares.

Moura (1997) aponta que, quando o psicanalista está presente em situações de “urgência subjetiva”, a transferência com ele tende a ser estabelecida rapidamente, já que se trata de momentos cruciais, geralmente carregados de muita angústia e que não precisam ser vividos solitariamente.

⁹ Refiro-me aos extremos, mas há infinitas variações entre eles, que expressam a singularidade de cada sujeito submetido às experiências hospitalares.

Mas o fato de mostrar a parte do corpo afetada pode ainda ser reflexo de uma **situação traumática**, outra característica de inúmeras experiências neste ambiente. O hospital concentra e potencializa a fragilidade humana e, dessa forma, pode colocar os pacientes no mais profundo desamparo. “Pelo fato da destituição aguda que pode ocorrer nessas situações os acontecimentos se tornam traumáticos e diante da falta de bordejamento significativo o sujeito se vê imerso na angústia” (MOURA, 1997, p. 8-9). É possível imaginar que as situações em que a pessoa recebe a notícia de que todos os recursos terapêuticos se esgotaram e que, portanto, nada há o que se fazer que possa curá-la, possam atingir o ápice do desamparo.

Nessas condições, não raro, há dificuldade no uso da linguagem, já que “[...] a clínica da urgência é a clínica das pessoas que, no momento do desespero, não falam, e se falam, não articulam a fala ao dizer” (MOURA, 1997, p 13). Inúmeras vezes a expressão dos sentimentos ocorre por meio de ações, o que é usual nas crianças mesmo em situações não traumáticas.

Assim, em situações traumáticas é natural que diversas **defesas** sejam acionadas, marcando outra característica predominante no contexto hospitalar. São defesas de difícil compreensão para a equipe de saúde, que espera, paradoxalmente, que o paciente esteja ciente da gravidade de sua condição clínica, mas que ele reaja com tranquilidade, isto é, sem ter “esperanças infundadas”, tampouco se (des)esperar (CARLESSO, 2005).

As defesas também podem ser acionadas por parte da equipe e por parte do psicanalista. É importante que ele fique atento a elas, principalmente porque o contexto hospitalar apresenta outra característica que ameaça sua posição ética: trata-se de um ambiente que nos provoca, a cada minuto, a desejar, a lembrar ou se imaginar no lugar do paciente, ao contrário do que Bion (1970) preconiza, e nos convoca principalmente a agir. Se implicar-se na situação corresponde a uma forma de ação, manter-se em reserva nos exige paradoxalmente que nos contemos.

Entretanto, inúmeras vezes as ações são necessárias como forma de cuidado, especialmente quando o paciente se sente em desamparo ou quando ela vem ao encontro de uma necessidade do paciente e de sua família. Reconhecer e atender a necessidade (presença implicada) e manter uma atitude interna e externa de disponibilidade mental e psíquica (presença reservada) podem fazer o paciente e sua família reconhecerem em mim uma pessoa apta para cuidar de seu sofrimento.

Se isso acontece, eles podem entrar em contato com conteúdos dolorosos e iniciar o processo de elaboração de suas experiências

Moore (2011) relata um atendimento realizado por Norton, num hospital, a uma paciente terminal, no qual ele optou por realizar algumas ações (ajeitar a paciente confortavelmente na cama e alimentá-la) que julgou serem terapêuticas no momento em que ela estava fisicamente debilitada. Quando essa paciente retornou para casa, ela pôde fazer a mesma coisa com seus filhos, atitude rara naquele tempo, já que estava depressiva e com ideias suicidas.

Contudo, o fazer clínico no ambiente hospitalar é, na maioria das vezes, da ordem do não fazer. Em outras palavras, diante da morte iminente, constantemente presente, e da angústia gerada pelo sofrimento humano, o analista precisa se conter exatamente para não agir (atuar). São situações em que tudo o que se deve fazer é oferecer suporte, continência e, para isso, a ação se restringe a ficar junto e esperar, numa atitude simultânea de presença implicada e presença reservada. Como consequência, o paciente pode até integrar a experiência.

Há também situações tão desorganizadoras por seu potencial traumático que fazem, a princípio, com que o indivíduo se sinta em desamparo e questione sobre si e sobre sua vida. Isto demonstra que a fragilidade humana está constantemente em evidência no hospital, denunciando a falta de garantias que, ilusoriamente, a pessoa acreditava ter.

As situações de perda, sejam de pessoas queridas (morte), da condição de 'sadio' (doença), da condição de 'inteiro' (cirurgia)..., se caracterizam na urgência por rupturas e descontinuidades que levam a pessoa a se perguntar: Quem sou eu agora?, e ao mesmo tempo a se deparar com a quebra de certezas e ilusões que a sustentavam: Por quê? Na nossa prática sabemos com que frequência as perplexidades nestas situações vêm acompanhadas da pergunta: Por que comigo?, pergunta que revela a ilusão do 'ao menos um' que não sofreria como o resto dos mortais... (MOURA, 1997, p. 8-9).

Conseqüentemente, a pessoa sofre **feridas narcísicas** que retroalimentam e ameaçam a integridade do Eu e do *self*, e confirmam, como afirmara Freud (1938), que o psiquismo fica ainda mais exposto às ameaças de desintegração diante das situações traumáticas.

Assim, se o psicanalista vem ao encontro do paciente, especialmente em situações que ameaçam a integridade psíquica, o paciente pode acionar algumas defesas, ainda que primitivas. Frequentemente ocorre uma cisão do ego, em que a

parte “insuportável” é negada ou projetada, impedindo ou dificultando o contato com a realidade, e a outra parte, geralmente relacionada ao desejo (Isso), fica idealizada, permanecendo como dois processos isolados (FREUD, 1938).

Se, por um lado, são formas de proteção que possibilitam suportar a situação, por outro lado, o uso maciço e frequente das **defesas** arcaicas, mesmo como reação a situações traumáticas, pode produzir alterações no Eu que o fragilizam permanentemente, prejudicando também o contato com a realidade interna, o que nos coloca diante de novo paradoxo: há a necessidade de manejar as defesas, mas, ao mesmo tempo, isso exige um mínimo de reorganização egoica, já que elas são funções do Eu.

Assim, penso que este aspecto da reorganização egoica corresponde a uma parte saudável que merece ser fortalecida, mesmo que apresentada de forma onipotente e mágica (características das defesas primitivas), e que posso auxiliá-los no processo de continuidade da reunificação dos fragmentos do Eu cindido, em consonância com a ideia de que a técnica utilizada deve sempre corresponder à psicopatologia.

Isto é importante porque algumas pessoas são afetadas narcisicamente de forma tão intensa que, mesmo não se deparando com uma decepção narcísica primária no hospital, suas reações podem indicar que a experiência atual remete a uma outra desse tipo, vivenciada anteriormente, ou ainda que, por ser tão intensa, pode provocar uma ferida narcísica.

É o aparelho de fantasiar que é afetado na sua capacidade de produzir figurações que liguem, é o funcionamento psíquico que fica confrontado com um vazio e com reações contra esse vazio que traz a marca da falta de representação (ROUSSILLON, 2014, p.190).

Mas nem sempre tudo isso permanece apenas como sofrimento. Algumas vezes o que impede e faz sofrer é o mesmo que abre **novas possibilidades existenciais**. Algumas pessoas conseguem “fazer limonada com o limão que a vida lhes reserva”, como ouço algumas vezes de pacientes ou de familiares, enquanto outras permanecem apenas com o gosto amargo da dor vivenciada. Vale ressaltar que há inúmeras combinações de conduta possíveis frente à doença e à iminência da morte, entre os extremos apresentados acima.

Outra importante característica do contexto hospitalar refere-se à diferença entre o **tempo** real, principalmente ao ter que lidar com urgências e emergências, e o tempo psíquico. Esse aspecto traz importantes consequências para o paciente e sua família, de quem frequentemente é exigido pela equipe que abandonem suas defesas psíquicas para lidar com situações emergenciais. Também para a equipe, que se angustia ao lutar contra o tempo no intuito de salvar vidas, e para o psicanalista, quando é tomado por situações contratransferenciais e, na condição humana, passa a desejar, por exemplo, que o paciente se recupere. Mas sobretudo para o paciente (e sua família) quando tomam consciência de que seu tempo de vida está se extinguindo, como ocorre nos CP.

Embora eu tenha abordado as características que identifiquei no hospital de maneira geral, é no contexto dos CP, com suas especificidades, que situo meu objeto de estudo: os cuidados psicanalíticos com todos os envolvidos na situação.

Acredito que todas as características hospitalares descritas até o momento estão presentes também no contexto que envolve o CP, mas com uma diferença: elas se potencializam e intensificam o desamparo, a angústia e o sofrimento presentes nessa situação. Portanto, é imprescindível que nos dediquemos à compreensão do CP.

3 CUIDADOS PALIATIVOS, BIOÉTICA E BIODIREITO

Este capítulo oferece uma visão sobre CP e as questões legais e éticas que os acompanham; permite discutir minha prática e da equipe na qual estou inserida e refletir sobre esse tipo de cuidado com crianças.

Trata-se de um cuidado importante e paradoxal frente à certeza e à proximidade da morte, com vistas a cuidar do processo de morrer, assim como do viver, com a melhor qualidade possível, até a morte. Mas nem sempre é fácil lidar com a morte, apesar de necessário.

A Morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver. [...] Para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas para isso, seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz (ALVES, 1991, p. 12; 15).

A morte já foi considerada de várias formas na história da humanidade. Fato que demonstra que ela é mais do que um acontecimento físico e deve ser vista como uma construção sociocultural (CHIAVENATO, 1998; MENEZES, 2004).

Segundo Ariès (1986), na Idade Média, a morte ocorria em casa, na presença de familiares e amigos, de forma natural e sem questionamentos. As pessoas pressentiam sua aproximação e se preparavam para ela por meio de rituais, que incluíam o lamento da vida, o pedido de perdão aos companheiros, a prece a Deus declarando a própria culpa e recomendando sua alma aos céus, o recebimento da absolvição ministrada pelos sacerdotes e a última prece.

Com a percepção da separação causada pela morte, passou a haver uma tentativa de racionalização e de ordenação das coisas do mundo (séc. XV e XVI). O morrer implicava a tomada de consciência de si mesmo e a pessoa era soberana nas decisões de sua morte. A partir do século XVII, o homem dividiu as tarefas e decisões relacionadas à morte com sua família, que passou a lamentar a perda do ente querido. Gradativamente, a participação desta aumentou e assumiu posição de destaque nas decisões relacionadas à morte. Atualmente, há situações extremas em que a família se responsabiliza por tudo e exclui o paciente, como nos casos em que pactua com o médico a fim de camuflar a real condição do doente, exigindo que ele morra na ignorância.

O cenário da morte se deslocou da residência para o hospital (séc. XIX), influenciado pela ciência, que buscava controle sobre os fenômenos relacionados à morte, à vida e à doença. Conseqüentemente, houve um imenso desenvolvimento tecnológico e de conhecimento da medicina, o que favorece o fato de encarar a morte como um tabu e um mal a ser evitado a qualquer custo, mas permite que os diagnósticos de doenças crônico-evolutivas sejam realizados precocemente. Se isso, por um lado, permite um prolongamento da vida, por outro lado, exige uma reflexão sobre a qualidade de vida, o que fornece os elementos iniciais para se pensar nos CP.

3.1 Cuidados Paliativos (CP)

O início dos CP ocorreu em 1967 com a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, por Cicely Saunders. A princípio, guardava uma relação com os antigos *hospices*, que eram hospedarias para peregrinos e viajantes (Era cristã), instituições de caridade que abrigavam pobres, órfãos e doentes (séc. XVII), e no séc. XIX, sob controle da igreja (católica e protestante), eram instituições com características de hospitais (MATSUMOTO, 2012).

A ideia do *hospice* surgiu a partir de uma experiência de contato pessoal de Saunders com um paciente terminal com quem mantinha longas conversas até sua morte. Assim, ela propôs uma nova forma de cuidar dos pacientes, especialmente dos que estavam morrendo. Além disso, associou o ensino e a pesquisa a esse tipo de assistência, com a presença de bolsistas de diversos países.

Nos Estados Unidos, o movimento *hospice* iniciou-se, em 1974, a partir do encontro de Saunders com Kübler-Ross (MATSUMOTO, 2012) e foi influenciado por dois movimentos sociais: o primeiro, surgido nos anos 1960, que reivindicava o exercício de autonomia e transformações na relação médico-paciente, de modo que a identidade pessoal em busca de uma totalidade (vida e morte com dignidade) fossem respeitadas; o segundo, o movimento Nova Era, nos anos 1970, tinha uma forte conotação antitecnológica, tentando garantir que a vida fosse vista “[...] como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo singular, cuja interioridade é tida como lócus da verdade.” (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (WHO, 1990, p. 11), reconhecendo a importância desse tipo de cuidado ao paciente terminal, conceituou

CP como “[...] o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo”¹⁰. São da maior importância o controle da dor e de outros sintomas, como também os psicológicos, espirituais e sociais (BRASIL, 2001, p. 5). Em 2002, reformulou esse conceito, enfocando a prevenção do sofrimento:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, apud CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26).

Antes dessa reformulação, porém, a OMS acrescentou, em 1998, uma definição de CP com crianças em que enfatiza a importância do cuidado também à família e de um início precoce, não apenas na fase terminal, que deve contar com o auxílio de toda a rede de saúde.

Cuidado paliativo é o cuidado total e ativo de uma criança em relação ao seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte para a família. Inicia quando o câncer [ou doença crônico-evolutiva – acréscimo meu] é diagnosticado e continua independentemente da criança receber tratamento curativo ou não. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. O cuidado paliativo eficaz requer uma ampla abordagem multidisciplinar e utiliza recursos comunitários disponíveis. Ele pode ser implementado com sucesso, mesmo quando esses recursos são deficitários. Tais cuidados podem ser prestados na atenção terciária, na primária e até mesmo a domicílio (WHO, 1998, p. 8. tradução minha)¹¹.

Esta definição veio apenas regulamentar uma prática que se iniciara 20 anos antes com o primeiro *hospice* pediátrico nos EUA (WAINER, 2008) e que vem crescendo, haja vista a publicação do livro *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S., 2012). Já no Brasil, os primórdios dos CP ocorreram em 1991 com a criação da primeira unidade pública de CP por

¹⁰ “Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment”.

¹¹ “Palliative care is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when cancer is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children’s home” (p. 8).

iniciativa de profissionais de saúde do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, em 1991 (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Em São Paulo, foram fundadas a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP - 1997) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP - 2005). Tais instituições possuem objetivos muito semelhantes, tais como integrar os serviços que prestam CP, divulgar a prática de CP, aperfeiçoar a qualidade da atenção aos pacientes gravemente enfermos, fomentar pesquisa, discutir problemas éticos relacionados a esse tipo de cuidado, estabelecer intercâmbio entre as diversas associações de CP e organizar eventos científicos, entre outros (MELO; CAPONERO, 2009; ARAÚJO, 2005).

Em 2011, a medicina paliativa foi reconhecida e regulamentada pela Associação Médica Brasileira como uma área de atuação, isto é, uma especialidade médica. É dirigida especialmente aos pacientes que estão em fase avançada de doenças que não têm cura, embora cuide também de pacientes desde o momento do diagnóstico de doenças evolutivas com prognóstico ruim.

Apesar desse crescimento, por ser tão recente, a literatura demonstra que, na maioria dos serviços de saúde, os CP são realizados por médicos com outras especialidades, mas que são os responsáveis pelos pacientes que necessitam de CP. O Brasil ainda apresenta a deficiência de uma rede de saúde que possa atender esses pacientes em todos os contextos (hospitalar, domiciliar e outros). Assim, a maioria dos pacientes é indicada para o programa de CP na fase terminal e tais cuidados são instituídos durante a internação.

Esta especialidade, assim como a inserção dos CP, marca uma profunda mudança na forma de encarar o paciente e sua família e, principalmente, na forma de exercer a medicina, considerando a filosofia e os princípios, como veremos a seguir.

▪ **Filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos**

Enquanto trabalhava no *St. Christopher's Hospice*, Saunders constatou que a maioria das pessoas gravemente enfermas e que estavam morrendo sentia dor. Entretanto, percebeu que ela frequentemente se caracterizava como sendo mais do que dor física e que as necessidades psíquicas e espirituais dos pacientes causavam tanto sofrimento quanto a própria dor.

Criou, então, o conceito de “dor total”, que possui dois elementos fundamentais: “[...] o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias” (MELO; CAPONERO, 2009, p. 259), que correspondem, respectivamente, à valorização da qualidade de vida e a uma visão multidimensional do sofrimento humano.

Importante salientar a diferença entre dor e sofrimento. Segundo Pessini (1996), a dor é a percepção de um estímulo doloroso na periferia ou no sistema nervoso central, associada a uma resposta efetiva que, por sua vez, é de cunho emocional. É, portanto, um fenômeno dual. Já o sofrimento é mais amplo, relacionado aos valores pessoais. Assim, dor e sofrimento podem coabitar ou não. Entretanto, o conceito de dor divulgado pela Associação Internacional de Estudo da Dor, em 1979, como “[...] uma experiência emocional e sensorial desagradável, associada a um dano potencial ou atual de tecidos, descrita em termos de tais mudanças” (IASP, 2010, p. 3), demonstra uma visão mais abrangente da dor, em consonância com o conceito de dor total, e evidencia a importância do cuidar.

Essa importância é reforçada pelo conhecimento das defesas psíquicas pertinentes às etapas vivenciadas pelo paciente (muitas vezes, também pela família) na iminência de sua morte, teoria proposta por Kübler-Ross em 1969 (1996).

No panorama do CP, predomina a ideia de cuidar e não apenas curar, retornando à antiga medicina e fazendo valer o aforismo presente no juramento médico, que a sintetiza e afirma seu compromisso com a humanidade: “Curar algumas vezes, aliviar o sofrimento quando possível, confortar sempre” (REZENDE, 2009, p. 57). Tal juramento evidencia a importância de integrar os aspectos de curar e de cuidar, em contraponto ao modelo cartesiano-flexneriano da medicina predominantemente transmitida e utilizada atualmente, que se caracteriza como altamente impessoal e tecnológica.

Vale lembrar a etimologia da palavra paliativo, que advém do latim *pallium*, que significa coberta ou manta, e de *palliare*, que significa proteger, amparar, cobrir. Ambas remetem à importância do cuidar sempre, sobretudo quando não houver possibilidade de cura.

O paradigma do cuidar é muito diferente do paradigma do curar. Cuidar envolve:

[...] aceitar o declínio da vida e a morte como parte da condição do ser humano, uma vez que todos sofremos de uma condição que não pode ser 'curada', isto é, somos criaturas mortais. [...]; enfrentar realisticamente os limites da nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade. A medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa. Nesse sentido, cuidar não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas sim parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral (PESSINI, 1996, p. 33-34).

“Tal enfoque pressupõe, necessariamente, uma ênfase na experiência e subjetividade do paciente” (MENEZES; BARBOSA, 2013, p. 2655) e na dignidade do indivíduo. Por essas razões, é orientado para a pessoa e não para a doença, priorizando a qualidade de vida. O saber médico deve estar a serviço das necessidades do paciente, que vão além da doença. O mesmo deve ocorrer com as demais áreas de atuação profissional, membros da equipe multidisciplinar.

Em uma pesquisa sobre os fatores que afetam a dignidade do ser humano no final da vida (PERIYKAOIL; KRAEMER; NODA, 2009), foi encontrada uma diferença significativa em relação ao que os profissionais de saúde (áreas médica e enfermagem) pensam comparativamente aos pacientes. Enquanto os profissionais acreditam que tratar o paciente com desrespeito e desconsiderar seus desejos de final de vida sejam as atitudes que mais ferem a dignidade, para os pacientes seria receber um tratamento médico ineficaz e sentir dor por falta de cuidados possíveis.

Interessante notar que os resultados desse estudo vão na contramão da experiência atual no Brasil ou, ao menos, na instituição em que trabalho. Isto é, os profissionais estão preocupados em oferecer as melhores alternativas de tratamento e de recursos para tornar o final da vida mais confortável e apresentam certas dificuldades em estabelecer um relacionamento que lhes permita identificar os desejos do paciente. Parece que exercer sua função ainda tem valor maior, o que é natural, considerando sua formação altamente tecnicista. Apesar disso, corresponde às necessidades e à dignidade do paciente, conforme o resultado dessa pesquisa.

O conceito de CP tem na base da sua filosofia o valor da dignidade do indivíduo considerado como um todo e estabelece assim cinco princípios éticos: **veracidade**, somente a verdade pode garantir a possibilidade de participação do indivíduo na tomada de decisão; **proporcionalidade terapêutica**, que leva em conta os riscos e benefícios bem como a utilidade/inutilidade dos procedimentos médicos; **duplo efeito**, que reconhece que toda intervenção tem dois efeitos, um positivo e outro negativo e cuida para que não ocorra uma espécie de eutanásia; **prevenção**

de sofrimentos desnecessários; e, por fim, o **não abandono e tratamento da dor**, que, como o próprio nome diz, implica prestar assistência ao paciente e utilizar tratamento álgico (MARTA; HANNA; SILVA, 2010).

Uma compreensão filosófica dos CP pressupõe que os profissionais sejam capazes de seguir alguns princípios e de realizar algumas tarefas, conforme proposto pelo Manual de Cuidados Paliativos da Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos (IAHPC). Os princípios, que incorporam todos os cuidados (médicos, de enfermagem, psicológicos, sociais, culturais e espirituais) e necessitam de uma abordagem holística, são: “[...] atitude de cuidar, comunicação, o cuidado em si, planejamento dos cuidados” (IAHPC, 2013, p. 13).

Penso que os aspectos presentes na **atitude de cuidar** são os que devem estar presentes no relacionamento da equipe de saúde (especialmente os envolvidos em CP, mas não somente estes). Tal atitude envolve sensibilidade, empatia, preocupação com o indivíduo, compaixão, não julgamento e preocupação com todo o sofrimento do paciente (não apenas o com aspectos médicos).

É necessário estar disposto a considerar a individualidade e a cultura em que cada pessoa está inserida, já que elas podem influenciar a evolução da doença e o resultado do tratamento. É fundamental que ambas as questões sejam levadas em conta na execução do plano de tratamento e cuidados.

Discutir o tratamento proposto com o paciente é de extrema importância. Isso implica tomar decisões em conjunto a respeito de qual tratamento é mais apropriado ou não, da inclusão ou retirada de algum medicamento ou procedimento, de qual é o melhor tipo de cuidado e, em caso de paciente terminal, se gostaria de permanecer em casa. Sempre é importante manter o paciente informado sobre sua doença e, sobretudo, solicitar seu consentimento. A maioria dos pacientes gosta de decidir em conjunto com seus médicos, apesar de que isso ainda é subestimado.

Nesse cenário, a **comunicação**¹² entre os profissionais de saúde e entre estes e o paciente e sua família é essencial na discussão dos diversos aspectos e possibilita decisões individualizadas para cada paciente. Ela geralmente envolve aspectos como notícias ruins, tratamentos adicionais para a doença de base, prognósticos, inserção no programa de CP, nutrição e hidratação artificial,

¹² A literatura é rica em pesquisas que evidenciam e enfatizam a importância da comunicação e do relacionamento entre equipe de saúde, paciente e seus familiares. Ver, entre outros, Andrade, Costa e Lopes (2013), Sanches, Nascimento e Lima (2014), Araújo e Silva, (2012), Diniz et al. (2006), Clayton et al. (2005), Valadares, Mota e Oliveira (2013).

medicamentos como antibiótico e ordem de não ressuscitação.

Mas, antes de discutir tais questões com o paciente e sua família, o médico deve estar consciente da evolução, do prognóstico da doença e das possibilidades de tratamento (riscos e benefícios de cada um deles, considerando as chances de melhora e sua duração, a idade e as comorbidades do paciente e os possíveis efeitos colaterais). Seria aconselhável que ele também tivesse uma ideia sobre o nível de compreensão do paciente e sua família a respeito da doença, do prognóstico e do tratamento, tais como objetivos, riscos, benefícios e sobre as expectativas e as preferências dos pacientes e familiares.

Os primeiros aspectos referem-se especificamente ao saber médico, enquanto que o último está intrinsecamente ligado à qualidade do seu relacionamento (também da equipe) com o paciente. Se o médico não tiver alguma ideia sobre o que o paciente e seus familiares sabem, pensam e sentem, é fundamental que inicie qualquer diálogo por essas questões.

Assim, toda comunicação deve sempre ser realizada pessoalmente, com privacidade e sem interrupções, sentado ao lado do paciente, com tempo suficiente (sem pressa) e na presença de algum familiar ou amigo que possa fornecer suporte ao paciente. Penso que o psicanalista (ou psicólogo) pode e deve acompanhar esse tipo de conversa sempre que possível, oferecendo suporte psíquico aos envolvidos durante e após a comunicação.

Durante a comunicação, a equipe de saúde ainda deve ser capaz de fornecer informações necessárias, ouvir a pessoa que está doente, discutir realisticamente as possibilidades de tratamento e de evolução da doença, responder empaticamente às reações emocionais, estabelecer um plano de tratamento em conjunto, lembrando que ele pode ser modificado se as condições mudarem, e ter em mente que a morte é um acontecimento natural e não uma falha da medicina.

Parecem recomendações muito simples, mas a comunicação é um processo muito complexo, apesar de ser uma habilidade intrínseca à natureza humana, já que abrange, além dos processos cognitivos, uma troca entre, pelo menos, duas pessoas, cada um com seus valores, interesses, expectativas e experiências culturais, sociais e de relacionamento particulares que podem ser muito diferentes entre si.

Além disso, há de se considerar o desencadeamento da comunicação, isto é, se foi bem sucedida ou não, como as pessoas envolvidas estão reagindo e as

emoções e defesas que estavam presentes, bem como as ocasionadas pela própria comunicação (verbal e não verbal).

Há situações em que, pela dificuldade de abordar temas difíceis como diagnóstico, prognóstico, terminalidade, as pessoas envolvidas preferem não discutir e muitas vezes acaba se formando uma “conspiração de silêncio” (KOVÁCS, 2004), geralmente por medo de causar um grande sofrimento ao outro.

Exemplo disso foi um menino de 11 anos de idade que se internou no hospital em que trabalho com um tumor no globo ocular. Ele vinha transferido de SP para ficar mais próximo à sua casa. Quando me apresentei, antes de iniciar o atendimento, os pais quiseram conversar em particular comigo e solicitaram que eu não contasse a ele que tinha um câncer, porque acreditavam que, se ele soubesse, ficaria muito triste e temiam que poderia influenciar negativamente na evolução da doença. Também informaram que todos os profissionais de saúde envolvidos até o momento haviam respeitado essa solicitação e que esperavam o mesmo de mim.

O que agravava a solicitação dos pais (por si só, questionável) é que o garoto seria submetido a uma cirurgia na qual extrairia o globo ocular e uma parte do osso do rosto. Os pais não faziam ideia de como lidar com essa informação, sugerindo que nada contariam até a cirurgia. Depois de trabalhar tais questões com eles, conheci o menino, que me disse: - “Eu tenho câncer. Mas meus pais não sabem que eu sei e eles vão ficar muito tristes se eu souber.”

Tanto o paciente quanto seus familiares sofriam em silêncio e sozinhos (principalmente o menino) por não abordarem as principais questões: a doença e seus desdobramentos. Isto é, para evitar um suposto sofrimento, adicionava-se outro aos já existentes, sem poder lidar com eles.

O conhecimento dos fatos é uma das condições essenciais para a elaboração da experiência. Mas há também as pessoas que “optam” (consciente ou inconscientemente) por nada saber. É importante respeitar e compreender essa atitude como uma provável forma de defesa psíquica.

Retomando os princípios de CP propostos pelo IAHPC (2013), o **cuidado** envolve a capacidade de estabelecer um tratamento adequado para cada etapa da doença e prognóstico, evitando possíveis faltas ou excessos, enquanto se cuida dos

sintomas¹³. Se for orientado humanisticamente para as necessidades da pessoa, provavelmente terá conseguido atingir o objetivo de evitar sofrimento e proporcionar qualidade de vida. A equipe tem que estar atenta à forma como encara a morte e a dialética curar-cuidar, pois sentimentos como a impotência, entre outros, podem afetar a decisão e a forma como ela é tomada.

Um cuidado de excelência é um cuidado integral, isto é, ofertado por uma equipe multidisciplinar, centrado na pessoa doente, com as melhores opções de tratamento e cuidados, de forma consistente, coordenada e contínua, com reavaliações frequentes, capaz de prevenir algumas situações de crise (física e emocional), além de oferecer suporte à família e ao cuidador.

O **planejamento do cuidado** é mais do que o plano de tratamento traçado a partir da comunicação entre médico e paciente. Esse planejamento tem o objetivo de registrar os valores e preferências dos pacientes terminais em relação a tratamentos futuros (para recebê-los ou não), eleger uma pessoa da família para tomar decisões quando não for mais capaz de fazê-lo e discutir seus desejos com a família.

Isso também envolve a escolha do programa de CP mais adequado para cada paciente em cada momento. São eles: internação, clínica-dia ou hospital-dia, assistência domiciliar, serviços de consultoria e suporte para o luto (MELO; CAPONERO, 2009).

Já as tarefas que a equipe multiprofissional envolvida em CP deve ser capaz de realizar, segundo IAHPC (2013), são: afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal, não apressar, nem adiar a morte, aliviar a dor e outros sintomas, integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente, oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até a morte, disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o seu próprio luto, trabalhar em equipe multiprofissional para atender as necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo um trabalho de elaboração da perda se necessário, melhorar a qualidade de vida, o que pode influenciar positivamente na doença, iniciar CP precocemente em conjunto com outras terapias e incluir as investigações necessárias para compreender e administrar as complicações clínicas.

¹³ Há livros inteiros dedicados ao controle de sintomas, tais como Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas (BRASIL, 2001) e Manual de Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer (UNIC, 2009).

O conceito de CP tem evoluído com a experiência dos profissionais envolvidos e, se antes era aplicado somente aos pacientes terminais, atualmente vemos que ele pode ser aplicado no estágio inicial de qualquer doença crônico-degenerativa, como definido pela Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos: “[...] cuidado paliativo é o cuidado de pacientes com doenças ativas, progressivas e avançadas, para quem o foco do cuidado é o alívio e prevenção do sofrimento e a qualidade de vida.”¹⁴ (IAHPC, 2013, p. 5; tradução minha). Embora isso seja comum em vários lugares do mundo e até mesmo em alguns lugares do Brasil, o mais frequente é que somente os pacientes fora de possibilidades terapêuticas são inseridos nos programas de CP.

▪ **Cuidados Paliativos com crianças**

A filosofia e os princípios dos CP com adultos se estendem aos cuidados às crianças. Entretanto, as crianças apresentam características que fazem com que os CP destinados a elas tenham algumas especificidades: muitas doenças progressivas e limitantes da vida são raras ou específicas da infância; elas podem ser familiares (genética) e pode haver mais do que uma criança afetada; o cuidado direcionado a elas precisa abarcar o desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, que é refletido na sua capacidade de comunicação e na habilidade para compreender sua doença e morte. É preciso que o cuidado englobe a família e os cuidadores e estabeleça uma rede com os serviços de saúde da comunidade para ser capaz de atender as múltiplas necessidades das crianças (SIDEN et al., 2009).

Lago e Piva (2012) acrescentam ainda outras vicissitudes infantis: doenças de cada faixa etária, com necessidades específicas; grande dependência afetiva e imaturidade para enfrentar as consequências de uma doença grave, limitante e fatal; mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; formas diferentes de reagir à dor e à ansiedade; necessidades metabólicas e farmacocinética específica de cada estágio de desenvolvimento. Considerando tais aspectos, as diretrizes de CP para adultos são inaplicáveis às crianças, já que não atendem a suas necessidades.

¹⁴ Palliative care is the care of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the focus of care is the relief and prevention of suffering and the quality of life.

Além disso, o cuidado em pediatria deve ser altamente flexível, já que a evolução e o prognóstico em crianças são difíceis de serem previstos. Essa característica é frequentemente citada pela equipe médica da UTIP em que trabalho e em artigos como Mateos et al. (2005) e Menezes e Barbosa (2013).

Em minha práxis observo que a doença é frequentemente vivida pela criança como ameaça à integridade física e psíquica, quer ela tenha consciência disso ou não, e que sua doença é altamente desorganizadora para a família, tanto emocionalmente quanto funcionalmente, e provoca grande impacto na dinâmica familiar e, algumas vezes, também na sua estrutura.

Essa influência é também descrita por Sanches, Nascimento e Lima (2014) e é mais frequente quando é a criança que adoece. Na minha opinião, tal diferença se deve, entre outros aspectos, ao fato de que a criança oferece, potencialmente, aos pais, a possibilidade de resgatar o próprio narcisismo perdido ou, nesse caso, de sofrer um ataque a ele.

Dessa forma, a recomendação da OMS de incluir o cuidado à família ganha sentido e importância, principalmente se considerarmos que a família é, teoricamente, referência e fonte de segurança para a criança. Há ainda a recomendação de um início precoce dos CP, desde o diagnóstico das doenças limitantes de vida, em concomitância com o cuidado curativo.

Valadares, Mota e Oliveira (2013) ressaltam a importância da integração dos dois modelos de cuidado, se considerarmos a modificação no perfil atual dos pacientes pediátricos, já que, com o avanço tecnológico, aumentou o número de crianças com doenças crônicas evolutivas e com grande risco de morte. Propõem que essa temática seja incluída na formação do médico, especialmente dos pediatras. Garcia-Schinzari e Santos (2014), em seus achados, corroboram essa opinião e afirmam que o cuidado integrado evita fragmentação e oferece o máximo de qualidade de vida emocional, social e espiritual para as crianças e suas famílias, o que reafirma a necessidade da introdução precoce de CP.

Mas a noção de cuidado integrado deve ir além de integrar os aspectos curativos e paliativos. Ela deve considerar principalmente a unidade a ser cuidada, que, em pediatria, forma o binômio criança-família, e cuidar das necessidades físicas (identificar e cuidar da dor e outros sintomas), psicossociais (identificar os medos e preocupações, os estilos de enfrentamento da doença, discutir experiências prévias relacionadas à morte, avaliar recursos para a elaboração do luto) e espirituais

(identificar crenças, valores, fé e esperança), de modo a ser capaz, sempre que possível, de realizar um planejamento avançado, em que se identificam os responsáveis pela tomada de decisão e se discute a trajetória da doença, os objetivos dos CP e as questões relativas ao fim da vida (LAGO; PIVA, 2012).

Quanto ao início precoce do CP, Siden et al. (2009) apontam pesquisas em que algumas crianças são engajadas nos CP assim que recebem o diagnóstico e continuam até o fim da sua vida, quando o manejo do sintoma faz uma diferença na qualidade de vida. Outras crianças, especialmente as que têm câncer, continuam recebendo tratamento curativo enquanto acompanhadas por equipe de CP.

A presença de tais diretrizes torna fundamental que se estabeleça a distinção entre CP e cuidados de pacientes terminais. CP é mais amplo: embora envolva também os cuidados na fase terminal, deve iniciar desde o diagnóstico de doenças crônicas, evolutivas e de prognóstico ruim. “Este conhecimento é importante, pois influencia a elegibilidade dos pacientes, norteia critérios e soluções adequados para um apropriado cuidado, principalmente no ambiente pediátrico” (BARBOSA, 2012).

Dessa forma, foram definidos critérios para a indicação de CP: 1) crianças que estão em tratamento curativo, mas com grande chance de o tratamento vir a falhar; 2) crianças que necessitam de um longo período de internação em UTI; 3) crianças sem perspectiva de cura; 4) crianças com sérios danos neurológicos, e portanto, com um crescente aumento de vulnerabilidade e de complicações secundárias; 5) recém-nascidos com uma expectativa limitada de vida; 6) crianças ou recém nascidos que tiveram morte súbita de outros membros na infância ou logo após o nascimento (GARCIA-SCHINZARI; SANTOS, 2014; BARBOSA, 2012; LAGO; PIVA, 2012).

Tais critérios certamente auxiliam na definição objetiva das condições que devem ser avaliadas, mas, apesar deles, a realidade do hospital em que trabalho é diferente, já que só recentemente tem-se pensado em CP. As crianças são inseridas em CP somente quando todos os recursos terapêuticos curativos foram esgotados e só restam os recursos paliativos que cuidarão exclusivamente do bem estar até o fim da vida, que geralmente está próximo.

Se voltarmos a olhar o conjunto das características inerentes aos CP com crianças, veremos que ele resulta num complexo cuidado que requer atenção redobrada, tanto profissional como não profissional. A coordenação desses esforços é uma das maiores questões, principalmente se eles ocorrem em diversos

contextos, como internação, domicílio e em outras unidades da rede de cuidado presentes na comunidade em que está inserida. Dessa forma, um cuidado de excelência requer uma equipe multidisciplinar, atenta ao autocuidado também.

O paliativista pediátrico deve trabalhar de modo 'relacional, humanizado e afetivo', com consciência de seus pensamentos e sentimentos, com autocuidado e autocontrole emocional. Assim, o profissional é capaz de expressar uma reação 'apropriada' na interação com os pacientes e familiares, para alcançar consenso nas decisões de final de vida (MENEZES; BARBOSA, 2013, p. 2658).

Coerente com a ideia de cuidado à família e aos cuidadores (seja de autocuidado ou por terceiros), há, no Brasil, muitos estudos direcionados para essas populações. Contudo, há ausência de pesquisas que buscam saber como as crianças se sentem ou pensam a respeito de sua doença e alta probabilidade de morte (GARCIA-SCHINZARI; SANTOS, 2014).

Sintomas psicológicos como depressão e distúrbios do sono foram encontrados como causa de sofrimento em crianças com câncer. Entretanto, eles não eram relatados aos médicos, o que reforça a necessidade de uma equipe multidisciplinar envolvida com CP (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2014). Interessante questionar se tais resultados se deviam porque as crianças (e suas famílias) acreditavam que o médico não é a pessoa de competência para cuidar de tais problemas ou se pelo fato de as crianças não terem sido consideradas como porta-voz de seu próprio sofrimento.

Provavelmente a última hipótese faça sentido já que na pesquisa mencionada acima não foi observada comunicação da equipe com as crianças, mas apenas com seus pais. O diálogo foi realizado apenas com adolescentes, mas ainda assim, eles não tiveram nenhuma participação no processo decisório em relação à sua terapêutica.

Questões culturais acerca de como tratamos nossas crianças na contemporaneidade podem ter grande alcance. Elas têm um grande poder de influência na decisão da família, que lhes oferece tudo o que o dinheiro possa comprar, mas, ao mesmo tempo e cada vez mais, não têm suas necessidades emocionais identificadas, contidas e acolhidas.

Estas questões diferem em outras etnias e precisam ser consideradas, ao lado das dificuldades de ordem emocional ao abordar as questões delicadas mas

necessárias que os CP exigem. No Japão, os pais e pediatras consideram que as crianças devam ser protegidas das más notícias, enquanto, nos EUA e Canadá, o conhecimento de sua situação clínica é considerado condição para que a criança e sua família possam construir uma “boa morte” (HATANO; YAMADA; FUKUI, 2011).

Considerar a criança me parece mais sensato, já que “não saber” não diminui o sofrimento. Ao contrário, pode aumentá-lo, se a criança, perspicaz, perceber os sinais provenientes de seu próprio corpo, da atitude dos pais e das comunicações realizadas entre a equipe e sua família; ela sentirá que algo não está bem e poderá construir uma ideia acerca do que está ocorrendo. Além disso, é encontrando um espaço para ser e estar no mundo que as crianças têm a oportunidade de construírem sua autonomia.

Hatano, Yamada e Fukui (2011) estudaram um caso em que as questões a respeito de sua enfermidade, especialmente o seu diagnóstico, foram abordadas. Ainda havia um agravante: uma suspeita de que o menino tinha o Síndrome de Aspergir. Este diagnóstico nos faz pensar se também não seria possível abordar algumas questões com crianças pequenas, apesar de suas limitações. Em uma das minhas experiências, uma criança de apenas cinco anos expressou seu desejo de morrer em casa (no sítio) cercada por suas árvores e bichos, além de sua família. O lugar e a forma como se morre pode ser um indicador da qualidade de vida e de morte.

Entretanto, essas opções envolvem, sobretudo, a possibilidade de dar voz à criança e a capacidade de ouvi-la, o que envolveria questões pertinentes à idade, ao desenvolvimento cognitivo e emocional, à capacidade ou impossibilidade de verbalizar, além de questões legais e dilemas éticos ao considerarmos, sobretudo, a questão da autonomia. Questões essas que serão abordadas adiante.

▪ **Cuidados Paliativos em UTI Pediátrica (UTIP)**

O surgimento e a proliferação das UTIP modificou a evolução de várias doenças e permitiu a sobrevivência de crianças que, até há pouco tempo, morriam. No Brasil, as UTIP apresentam uma taxa de mortalidade entre 4 e 10%, semelhante aos países desenvolvidos. Simultaneamente, as UTIP proporcionaram um aumento de sobrevivência a crianças que permaneceram com sequelas graves, dependentes de tecnologia e com reduzida expectativa de vida. Geralmente essas crianças são

hospitalizadas repetidas vezes, incluindo a fase de final de vida, anterior ao óbito (LAGO; PIVA, 2012).

Tais aspectos merecem destaque nas discussões sobre a insistência de utilização de terapêuticas consideradas inúteis, já que a limitação de suporte vital¹⁵ em UTIP brasileiras tem variado entre 35 e 55% dos casos, contrariamente ao que ocorre nas UTIP europeias, canadenses e norte-americanas. “A grande potencialidade de cura faz com que as preocupações com a qualidade de morte por parte da equipe médica e família ocorram apenas depois que todas as possibilidades de recuperação foram esgotadas.” (LAGO et al., 2007, p. 110). Mas outros fatores, como receios de ordem legal, deficiência na formação do profissional de saúde (tanto na graduação como na residência), insegurança causada pela imprevisibilidade de evolução clínica, podem ter influência nesses resultados.

Entretanto, na última década, a discussão de CP em crianças vem crescendo e seus objetivos em UTIP (GARROS, 2003) foram definidos como:

- Controle da dor e do desconforto físico;
- Preparação para a morte – rituais: discutir com a família que a morte pode ou não demorar para ocorrer, mesmo após a retirada do suporte vital e considerar a transferência da criança para outro setor ou unidade para que ela possa permanecer e morrer na presença de seus familiares. Os rituais são importantes nesse processo, especialmente para a família, e devem ser viabilizados, mesmo na UTIP;
- Oferecer a possibilidade de estreitamento dos laços familiares: é extremamente importante abrir mão da rigidez tão frequentemente encontrada nas UTIP e permitir, por exemplo, a visita dos irmãos (com o cuidado psicológico para eles também), além de favorecer maior contato íntimo dos pais com as crianças, como por exemplo, a possibilidade de segurá-los no colo durante a remoção das medidas de suporte vital ou até mesmo deitar ao lado deles após a retirada ou nos momentos finais. Estudos demonstram que 77% das famílias optaram por estar presente e segurar seus filhos e nenhum deles se arrependeu disso (GARROS,

¹⁵ A Limitação de Suporte de Vida (LSV) pode ser definida como o processo pelo qual o médico não oferece ou retira terapias curativas que não alterariam o desfecho final, mas apenas prolongam o processo de morte (LAGO et al., 2007, p. 110).

2003; MEERT; THURSTON; SARNAIK, 2000). Um espaço físico adequado, com direito à privacidade, auxilia muito;

- Oferecer a oportunidade de revisar sua vida e lembrar momentos importantes: algumas crianças, principalmente as mais velhas, necessitam que a família as auxilie a lembrar de momentos importantes de sua vida, trazendo fotos, vídeos etc. Isso favorece o trabalho psíquico de lidar com a ideia de finitude e de que a vida não tenha sido em vão;
- Evitar um longo processo de morte: não é o mesmo que adiantar a morte e é consequência das decisões de limitação das medidas de suporte vital.

Entretanto, esses objetivos não se estendem a todas as crianças internadas em UTIP. Todas apresentam risco de morte iminente, devido à gravidade do quadro clínico, mas a maioria apresenta doenças potencialmente reversíveis. Cabe à equipe avaliar o grau de reversibilidade da doença e aplicar os critérios às situações de irreversibilidade. O conhecimento prévio dos pacientes pode facilitar o consenso da equipe médica em relação a isso, bem como o estabelecimento das terapêuticas a serem utilizadas, principalmente as que serão utilizadas no final da vida.

É importante frisar que diante da irreversibilidade da doença e da proximidade da morte deve-se superar um conceito ultrapassado que é o de que um paciente esteja “fora de possibilidades terapêuticas”. Sempre há um tratamento que poderá controlar sintomas e o sofrimento do doente (MORITZ; ROSSINI; DEICAS, 2012).

A possibilidade de reversibilidade é definida de acordo com critérios objetivos (realização de exames) e com os subjetivos (estadiamento clínico da doença, resposta do paciente ao tratamento proposto, índices prognósticos e relatos de casos na literatura). Algumas vezes, obter essa definição é um processo mais complexo e longo. Recomenda-se que esse aspecto não seja discutido com a família (ou com a criança) até se obter o consenso da equipe médica (LAGO; PIVA, 2012).

A partir da certeza, é importante inserir a família no processo decisório, seja qual for sua capacidade sócio-econômico-cultural, por meio de uma discussão franca, objetiva e serena, em que se deve informar, mas sobretudo, escutar. A família, por sua vez, também necessitará de um tempo para compreender e elaborar o que ouviu. Nesse momento, defesas psíquicas importantes são acionadas, permeadas dos mais diversos sentimentos: medo, raiva, impotência etc. A equipe

deve ser capaz de perceber o sofrimento da família, compreendendo que suas atitudes geralmente são uma forma de reação aos acontecimentos potencialmente traumáticos. Assim, deve ser capaz de manter-se solidária e com foco nas necessidades da criança.

A habilidade de informar a família bem como de inseri-la na tomada de decisão sobre a limitação de suporte vital é de extrema importância. Um diálogo franco, em clima de confiança, solidariedade e compreensão, atento aos valores e prioridades da família, auxilia na tomada de decisão em conjunto, mas principalmente no resultado para a família, entre a paz de espírito por acreditar que fez o melhor ou a culpa permanente por se sentir responsável pelo sofrimento e morte do filho. Uma vez ouvida a família, inicia-se a transição entre cuidados curativos e CP (LAGO; PIVA, 2012).

Apesar de todo o sofrimento vivenciado pela família, Garros (2003) identificou que ela fica satisfeita com o processo quando se sente incluída no processo decisório, quando é evitado o adiamento da morte e quando recebe explicações claras sobre o papel familiar, ajuda para que chegue a um consenso se necessário e informações de qualidade, em boa quantidade e no momento adequado.

Outro estudo demonstrou que os pais que optaram por CP nas primeiras 72 horas da doença de seu filho sentiram-se como bons pais: acreditaram ter feito o melhor pelos filhos e estiveram presentes ao lado deles, amando-os, sendo um bom exemplo de vida, atentos ao interesse deles, deixando o Senhor agir em benefício deles, não infligindo sofrimento e mantendo-os mais confortável possível. Relataram também que as atitudes da equipe de saúde em relação aos filhos terminais tiveram forte influência nesse sentimento. São elas: a equipe fez tudo o que estava ao seu alcance, respeitou os pais e suas decisões, continuou oferecendo suporte à criança e aos pais, manteve-se atenta às necessidades especiais da criança e da família, demonstrou gostar realmente da criança, foi gentil, trabalhava de maneira coordenada e integrada, demonstrou interesse em conhecer sua fé, informou os pais, reconheceu que eram bons pais e não destruiu a esperança (HINDS, 2009).

Apesar disso, o ambiente de UTIP é gerador de alto nível de estresse para a criança e sua família. Assim, sempre que possível, é aconselhável que a criança em CP seja transferida para a enfermagem pediátrica, para sua residência ou para um quarto isolado, garantindo que ela possa ter a presença dos pais e de familiares que ama e são importantes na sua vida.

As necessidades de segurança, de apoio, de *réverie* e de *holding* são importantes sobretudo no caso de crianças mais voltadas para o mundo objetivo, como salienta Winnicott, já que estarão muito atentas ao ambiente. Naturalmente, elas reagirão de formas diferentes, de acordo com a idade, com os recursos cognitivos e emocionais adquiridos, com sua história de vida e com o suporte familiar e profissional que receber.

De qualquer forma, é vital que ela receba atenção, caso não esteja sedada, e que a equipe permaneça atenta à sua forma peculiar de comunicação, que vai além da linguagem verbal e inclui principalmente todos os componentes da linguagem não verbal. A equipe deve possuir sensibilidade para também utilizar todas as formas de comunicação e, dessa maneira, oferecer uma oportunidade de captar as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais da criança.

Quando a criança é maior, agir voltado ao seu interesse pressupõe olhar e considerar os pensamentos, valores e desejos da criança em conjunto com a sua família. Se eles coincidem não haverá problema, mas quando divergem, apesar da responsabilidade legal dos pais, cabe à equipe de saúde escutar principalmente a criança, sem desconsiderar as preocupações dos pais e assim tentar conciliar as opiniões. Ainda assim, é importante que a equipe permaneça atenta ao desenvolvimento da capacidade de tomar decisões, lembrando que cada criança é única, mesmo que tenham a mesma idade, e que elas necessitam do suporte familiar para tomar suas decisões (HARRISON et al., 1997).

A ideia de envolver a criança dependente de tecnologia na tomada de decisões quanto ao local de atendimento (hospitalar ou domiciliar) é defendida por Floriani (2010), apesar de ter consciência de que, no Brasil, os recursos para CP a domicílio são escassos.

Mas as recomendações de envolver as crianças no processo decisório, seja ele qual for, não são unânimes. Fatores étnicos, culturais e religiosos interferem largamente na forma de se lidar com tais questões (LAGO et al., 2007). Assim, compreender, de forma contextualizada, a vivência da criança e da família em relação à sua enfermidade e à possibilidade de morte é fundamental para que a equipe possa intervir, auxiliando-os no processo de elaboração da experiência, proporcionar mais qualidade de vida e preservar a dignidade do paciente infantil, importante princípio da bioética (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014).

3.2 Bioética e Biodireito

Bioética e biodireito são dois temas de grande amplitude, mas pretendo abordá-los apenas para embasar as questões e considerações pertinentes à situação de vida e morte no contexto hospitalar, mais precisamente relacionadas com CP em crianças.

A Bioética “[...] é um ramo da filosofia aplicada que visa à reflexão e discussão, em termos de valores, das questões referentes à vida e à saúde humana” (SEGRE, 2008, p. 11); propõe discussões sobre temas como prolongamento da vida e morrer com dignidade, entre outros (KOVÁCS, 2003). Surgiu a partir da busca de resposta para questões impostas pela evolução tecnológica e pelas pesquisas com seres humanos, que criaram verdadeiros dilemas éticos.

As decisões nesse campo se baseiam na análise argumentativa, por meio da qual elenca prós e contras de determinadas práticas enquanto considera o indivíduo e o bem coletivo (REGO; PALACIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009) a partir de alguns referenciais norteadores dos valores humanos, como: “[...] o respeito ao outro, a solidariedade, a confidencialidade, o sigilo, a prudência, a dignidade humana, a compaixão (empatia traduzida em ação solidária), a consolação, a responsabilidade profissional e para com o outro, a vulnerabilidade, entre outros” (ZAHER, 2015).

Os princípios da bioética se afunilam na tríade autonomia, beneficência, e justiça (PESSINI; BARCHFONTAINE, 1994). Autonomia como respeito à vontade e ao direito de autogovernar-se e participação ativa do sujeito nos cuidados de sua própria vida. Do ponto de vista jurídico, a “[...] capacidade de fazer as próprias escolhas” (MORITZ; ROSSINI; DEICAS, 2012, p. 22). Beneficência implica realizar o bem e evitar fazer o mal e causar sofrimento, independentemente de desejá-lo ou não. Justiça se refere “[...] à propriedade natural das coisas, à liberdade contratual, à igualdade social e o bem estar coletivo entendido como equidade: cada pessoa deve ter suas necessidades atendidas, reconhecendo-se as diferenças e as singularidades.” (KOVÁCS, 2003).

Tais princípios exigem, paradoxalmente, que cada decisão considere o indivíduo e a sociedade, garantindo o bem-estar da pessoa e a continuidade da humanidade. Batista (2015) comparou a bioética com o funcionamento psíquico, mais especificamente com a função egoica de mediação, que envolve,

simultaneamente, um olhar interno e externo e deve apresentar uma solução para um conflito que atenda a ambos: indivíduo e coletividade.

Já o biodireito é uma “[...] área do direito que busca compatibilizar avanço científico e respeito aos direitos humanos” (ROCHA, 2015, p. 20) sob a ótica da ética:

[...] teria a vida por objeto principal, salientando que a verdade científica não poderá sobrepor-se à ética e ao direito [...] ‘a esfera do biodireito compreende o caminhar sobre o tênue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição de abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana’ (DINIZ, apud ROCHA, 2015, p. 22).

Edifica-se sobre dois fundamentos, um de base antropológica, que considera a vida como um construto, como um processo que se desenvolve gradual e continuamente, e outro, de base ontológica, atrelado ao valor da dignidade humana. “Dignidade como atributo do ser humano e não da pessoa, tal e qual encontramos na Constituição Federal.” (ROCHA, 2015, p. 25).

Sendo assim, “[...] o direito à vida é o bem tutelado pela Constituição que tem maior importância, já que os outros somente serão exercidos se ele preexistir (SILVA, 2008, apud TEIXEIRA, 2015, p. 190).

A vida é um bem indisponível, razão pela qual a nenhuma pessoa é permitido ‘desistir de viver’, interromper sua própria vida. [...] Tem ênfase no final natural da vida e na busca por uma morte digna, a seu tempo, sem tratamentos fúteis, mas sob cuidados necessários para melhora de sua qualidade de vida durante o processo de morte (TEIXEIRA, 2015, p. 190).

Se a nossa constituição afirma que o individuo não tem o direito de se desfazer da sua própria vida, como fica a autonomia baseada na própria vontade, nas escolhas que faz para sua vida e nos valores eleitos?

A princípio, parece que falta lógica ao conceito, já que o homem não tem o direito de expressar seus desejos sobre sua própria morte, mas, paradoxalmente, a liberdade de procedimento e de conduta é regida pela sistematização existente na sociedade a que o indivíduo pertence. A autonomia é exercida com responsabilidade, com respeito à liberdade dos outros e da coletividade. Assim, a dignidade humana é essencial na análise dos direitos do paciente e preservação da sua autonomia (TEIXEIRA, 2015).

A autonomia do homem enfermo, na qualidade de paciente, está prevista no Código de Ética Médica (art. 22 e 31), que exige do médico a obtenção do

consentimento do paciente (ou de seu representante legal) para procedimentos (diagnósticos e terapêuticos) a serem realizados, informando e permitindo que ele escolha livremente, salvo em caso de risco iminente de morte. A partir daí, o médico tem a obrigação de realizar todos os procedimentos necessários e disponíveis para atendimento do paciente (TEIXEIRA, 2015; CFM, 2009). Mas como fica a ideia de morrer com dignidade?

Antes, contudo, é importante definirmos os conceitos de ortotanásia, distanásia e eutanásia. Ortotanásia ou morte digna é o conceito mais relacionado com o tema do projeto, já que é praticada nos CP e pode ser visto como a morte no tempo certo, isto é, o não prolongamento artificial do processo de morte, sem sofrimentos adicionais e, por isso, com alívio de sintomas.¹⁶ É uma possibilidade de morte digna enquanto o doente recebe os cuidados necessários para alívio da sua dor e sofrimento, físico e emocional (TEIXEIRA, 2015).¹⁷

A distanásia se opõe ao conceito de ortotanásia e caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que não são capazes de alterar o quadro mórbido do paciente e prolongam sua vida, causando-lhe mais sofrimento. É também conhecida como obstinação terapêutica. Seus aspectos legais não são tão claros, mas qualquer atitude que encare a morte como inimiga, que negue a mortalidade e a finitude humana e promova ações reduzidas à dimensão biológica seria repudiada pelo código de ética médica.¹⁸

Já a eutanásia pode ser vista como a morte antes do tempo. Uma ação que causa ou acelera a morte. Isto é, a vida abreviada por uma intervenção, geralmente com o objetivo de aliviar um sofrimento insuportável, isto é, “[...] elimina a dor por meio da eliminação do portador da dor” (PESSOA, 2009, p. 8). No Brasil, considerada “[...] ato ilícito, já sua execução depende da atuação de terceira pessoa, que auxilia alguém a encerrar seu sofrimento. Depende diretamente da vontade do paciente, mas conta com a participação de outrem” (TEIXEIRA, 2015, p. 194).¹⁹

¹⁶ Era conhecida como eutanásia passiva, pois se fazia a retirada dos procedimentos que prolongam a vida (LSV), mas atualmente não é considerada assim, desde que diante de um caso irreversível, sem possibilidade de cura e quando o tratamento causa sofrimento adicional (KOVÁCS, 2003).

¹⁷ Respaldo legal: inciso XXII do Capítulo I do CEM, no artigo 5º da Constituição Federal. Também tem suporte da Igreja Católica, por meio da Declaração sobre a Eutanásia do Papa João Paulo II, em maio de 1980, disponível em http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html.

¹⁸ Ver parágrafo único do artigo 41 do Código de Ética Médica.

¹⁹ Ver artigo 121 do código penal e artigo 41 do Código de Ética Médica.

Embora tais conceitos sejam claros, nas práticas diárias parece ainda haver dilemas éticos importantes, pois em algumas situações os limites entre um e outro parecem tênues, trazendo importantes implicações éticas que, se discutidas em conjunto com o conceito de CP, se multiplicam e se tornam verdadeiros impasses éticos.

Qual é a fronteira entre o que pode ser considerado necessário e desejável para uma pessoa e excessivo e agressivo para outra? Quem define isso? Há o ponto de vista do médico, que tem uma ideia do prognóstico do paciente, e há o ponto de vista do paciente e o de seus familiares. Há os que desejam que “tudo” seja feito e os que preferem qualidade de vida a tempo de vida.

Deve-se respeitar a autonomia dos pacientes ou de seus representantes legais ou deve ser o médico, com seu conhecimento técnico, quem decide? Ou ainda, a decisão poderia ser em conjunto? Isso seria o desejável, mas nem sempre ocorre.

Quando há coerência entre os pontos de vista da equipe entre si e desta com o paciente e seus familiares, tudo fica mais tranquilo. Entretanto, as pessoas têm diferentes concepções acerca da vida, da morte e de como desejam morrer ou assistir aos seus entes queridos morrerem, o que dificulta o consenso. Pode ser muito difícil para a equipe permitir que questões éticas se sobreponham ao conhecimento técnico.

Há, ainda, situações em que há indicação para a prática da ortotanásia, mas o paciente ou sua família, especialmente os pais da criança, não aceitam, o que nos leva a outra questão: a quem compete decidir pela retirada ou restrição das medidas de suporte de vida a fim de dar espaço para uma morte mais natural, desde que tomadas as medidas para garantir o conforto e o menor sofrimento possível ao paciente? O que fazer em situações de não consenso, considerando que o tempo psíquico necessário para o consenso pode não ser suficiente diante do tempo real que determina os acontecimentos?

Como propor um consenso ao paciente e sua família sem atribuir a eles a total responsabilidade por decisões que são intrinsecamente médicas? Sendo assim, como encontrar equilíbrio entre a técnica (tomada de decisão) e a ética (respeito à autonomia)? Por falar em autonomia, como considerá-la em crianças?

As respostas para essas questões só podem ser encontradas frente a cada situação, cada indivíduo, num esforço de análise em que se integra os aspectos

técnicos e éticos de cada caso. É possível que eu encontre algumas respostas analisando os casos, mas acredito que muitas ainda estão por vir, considerando que a prática de CP é relativamente nova na instituição e, especificamente, nas unidades e equipes com quais trabalho, apesar de já termos atendido muitos casos sem usar essa denominação.

Do ponto de vista legal, é previsto ao paciente fazer um testamento vital, isto é, definir com seu médico, quais limites terapêuticos serão observados em fase terminal. Esses desejos expressos (diretivas antecipadas de vontade) podem ser registrados em prontuário pelo médico, se autorizado pelo paciente. Não são necessárias assinaturas ou testemunhas, pois o médico possui fé pública e seus atos têm efeito legal e jurídico. O único que pode alterá-lo é o paciente (TEIXEIRA, 2015), que deve atender aos seguintes critérios: idade igual ou superior a 18 anos (ou emancipada judicialmente), estar apto a fazê-lo e estar em pleno gozo de suas faculdades mentais, lúcido e responsável por seus atos perante a justiça.

Crianças e adolescentes não gozam desta faculdade e é vedado aos pais fazê-lo em nome dos filhos. A vida e o bem-estar dos menores ficam sob a tutela do Estado.

Vale lembrar que essas leis são brasileiras. Se, por um lado, elas defendem os direitos dos pacientes, por outro lado, oferecem imunidade ao médico, já que ele está seguindo o Código de Ética Médica (KEINERT; KEINERT; DIAS, 2010). Nos Estados Unidos e alguns países da Europa tem havido decisões favoráveis a que os pacientes possam recusar quaisquer tratamentos e, dessa forma, tenham direitos ilimitados sobre suas vidas (JUNGES et al., 2010).

Se, com todas essas questões previamente definidas, ainda se pode encontrar, no contexto hospitalar, situações que colocam todos os envolvidos frente a muitos dilemas éticos, é possível imaginar como tais situações se multiplicam exponencialmente quando se trata de crianças, principalmente porque há emoções e valores de todos os envolvidos nas situações.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) prevê o direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência (Art. 7, do capítulo I) e mediante tais direitos, fica-lhes assegurado o atendimento médico através do SUS, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde (Art.11, cap. I).

“A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis” (Art. 15, Cap. II), sendo que o direito à liberdade compreende o direito de opinião e expressão (inc. II, Art. 16, Cap. II).

Já o direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais (Art. 17, Cap. II).

Longe de ser *expert* em legislação, ponho-me a pensar no que tais direitos possam significar e como eles possam ser respeitados no contexto hospitalar e, mais precisamente, em crianças em CP. Parece-me que os mesmos direitos servem tanto para defender sua participação no processo de sua vida, doença e morte quanto para impedi-los. Explico.

Se as crianças têm direito a expressar suas opiniões, se seus valores, ideias e crenças precisam ser preservados, então nada mais natural do que permitir que elas os expressem (ou demonstrem). Só os conhecendo, poderemos preservá-los e exercer o respeito à sua dignidade. Mas de que adianta conhecê-los se não considerá-los, já que eles próprios não têm o poder de decisão sobre suas vidas?

Seria necessário que houvesse pessoas com verdadeira disposição e disponibilidade interna de ouvi-las e, sobretudo, que as pessoas responsáveis pela tomada de decisão levassem suas opiniões e sentimentos em consideração, já que devem agir em favor dos interesses da criança.

Por outro lado, o Art. 18, Cap. II diz que “[...] é dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor” (BRASIL 1990. p. 26). O que pode ser desumano, violento e aterrorizante? Parece-me inevitável que os valores do interpretador da lei entrem em ação, com respostas variadas, já que as crianças podem e reagem frequentemente à doença e aos procedimentos médicos com medo. Isso se agrava, se observarmos que muitos procedimentos médicos são invasivos, mesmo que tenham a clara intenção de cuidado.

As leis na Argentina preveem os direitos das crianças a sempre expressarem suas opiniões, ideias, sentimentos e desejos em todas as situações que os afetem diretamente. Para as crianças que já adquiriram capacidade de julgamento, cujo

desenvolvimento apresentar maturidade, será solicitado seu consentimento. Para as menores, será estimulado que se expressem e será solicitado sua opinião, bem como serão “investigadas” suas preocupações e preferências, ainda que os pais decidam por elas (REZZÓNICO, 2004).

Ainda temos pouca literatura a respeito disso, mas há quem defenda, apesar da questão legal, que as crianças devam ter direito a expressar suas opiniões e sentimentos e que elas devam ser amplamente consideradas pelos pais na tomada de decisão, respeitado a proporção de recursos cognitivos e emocionais que o seu grau de desenvolvimento lhes permite. Tristan (2009) apresenta a seguinte proposta de declaração dos direitos de crianças com enfermidade terminal:

- Tenho direito a ser visto e concebido como sujeito de direito e não como propriedade dos meus pais, médicos, ou da sociedade;
- Tenho direito a que se considere minha opinião na hora de tomar decisões, já que sou eu quem está enfermo;
- Tenho direito a chorar;
- A não estar sozinho;
- A fantasiar;
- A brincar, porque mesmo morrendo, ainda sou criança, ou a comportar-me como adolecente;
- A não sentir dor desde meu primeiro dia;
- A verdade da minha condição. Que me respondam com honestidade e verdade a minhas perguntas;
- A que minhas necessidades sejam contempladas de forma integral;
- A uma morte digna, cercado dos meus entes queridos e dos meus objetos amados;
- A morrer em casa e não em um hospital, se assim eu o desejar;
- A sentir e expressar meus medos;
- A que me ajudem, e também aos meus pais, a elaborar a minha morte;
- A sentir raiva e frustração por minha enfermidade;
- A negar-me seguir recebendo tratamento quando não exista cura para minha enfermidade, mas com qualidade de vida;
- Aos CP, se assim o desejar;
- A ser sedado na hora de enfrentar a minha morte, se assim o desejar;
- A não ter dor no momento em que se efetuam procedimentos diagnósticos e de tratamento da minha enfermidade;
- A que meus pais compreendam que ainda que eu os ame, vou nascer para uma nova vida (TRISTAN, 2009, p. 82).

Entre os paliativistas, há um conceito que vem crescendo e se tornando fundamental para considerar a participação da criança nos aspectos relacionados a sua doença, tratamento e morte: o de menor maduro. Este define a criança que alcançou certo nível de maturidade, o que lhe ofereceria um grau de autonomia, apesar da questão legal de responsabilidade dos pais. Assim, a autonomia teria características como maturidade e capacidade cognitiva associada às ideias de

competência e discernimento, coerente com a proposta acima (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Assim como os princípios éticos que guiam o CP em adultos não são suficientes para defini-lo em relação às crianças, também a legislação vigente encontra-se muito distante de conferir aos pequenos uma possibilidade de ser e existir no mundo, porque a autonomia pressupõe um *self* estável, valores estabelecidos e habilidades cognitivas maduras, características que ainda se apresentam em desenvolvimento nas crianças.

Estas questões são ainda mais difíceis se considerarmos que a morte é geradora de angústia para todos. Assim, a equipe que se dispõe a realizar CP, seja composta por especialistas ou não, necessita ter um bom contato com o seu mundo interno, capacidade de autocontinência e de alteridade. Só assim, poderá considerar o outro em suas necessidades intrínsecas e cuidar dele.

4 CUIDADOS PSICANALÍTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo é destinado à questão do cuidado, que culminará na atuação do psicanalista em CP. Mas para chegar a esta questão, considero importante introduzir a metapsicologia do cuidado desenvolvida por Figueiredo (2012c), que serve de alicerce para pensar todo o tipo de cuidado que existe na humanidade, incluindo a problemática dos CP. A seguir, introduzo brevemente a questão dos cuidados psicanalíticos, para enfim discutir a questão dos cuidados em condições especiais, nas dimensões propostas por mim: a dimensão psicopatológica e a dimensão situacional.

A dimensão psicopatológica, considera os pacientes com alterações no Eu, amplamente discutidas por diversos autores desde Freud até a atualidade. Entretanto, a introduzo aqui porque identifico um modo de funcionamento psíquico semelhante às pessoas envolvidas na dimensão situacional (esta criada por mim) que envolve a terminalidade e desemboca na questão dos cuidados psicanalíticos em CP.

4.1 Preliminares – em Questão: o Cuidado

Esta parte do capítulo apresenta a Teoria Geral do Cuidado proposta por Figueiredo (2012c). Ela é importante porque, a meu ver, explicita todo o cuidado que existe no contexto da doença e da hospitalização. Refiro-me ao cuidado que todos os profissionais de saúde (me incluindo), cada um com sua especificidade, podem oferecer aos pacientes e seus familiares. E mais ainda: auxilia na reflexão dos cuidados que eu posso oferecer ao paciente, para sua família, para o restante da equipe e para mim mesma, quando atuo em CP. Trata-se de uma questão abrangente, que envolve tanto questões técnicas como éticas.

▪ Dimensão ética do cuidado

Ao observarmos a escala evolutiva dos seres vivos, podemos perceber que o seu nível de dependência é diretamente proporcional ao grau que ocupa. Isto é, uma ameba sobrevive por si só, enquanto que o *homo sapiens* é completamente dependente do outro ao nascer. Mas essa dependência não se restringe à

sobrevivência física. Também no campo mental e psíquico ele necessita de cuidados para que possa existir enquanto pessoa (FIGUEIREDO, 2014, p. 12).

As diversas sociedades e culturas, cada qual com suas especificidades, recebem, introduzem e agregam os bebês, as crianças, os adolescentes e até mesmo os adultos ao seu “mundo”. Entretanto, há uma dimensão universal nestas práticas, geralmente ritualizadas: “[...] a disposição do mundo humano em receber seus novos membros” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 133), denominada pelo autor como dimensão ética do cuidado, já que possibilita a eles um lugar humano para existir. Dessa forma, qualquer pessoa (familiar, amigo, professor, profissional da saúde etc.) pode ser um agente de cuidados.

O que parece um cuidado unilateral a princípio, como por exemplo no nascimento, pode ser recíproco: deixar-se cuidar e cuidar do cuidador, simultaneamente, mesmo que o bebê não tenha consciência dessa possibilidade.

Toma-se, assim, a existência como abertura ao mundo regido por ocupações e preocupações de cuidados recíprocos e delinea-se a partir daí, uma dimensão ética do cuidado que implica o habitar e compartilhar (recebendo e transmitindo) o mundo humano (FIGUEIREDO, 2014, p. 12).

Existir no mundo humano equivale a conquistar um sentido para a vida ao longo de toda sua existência, do nascimento até a morte (FIGUEIREDO, 2012c). Portanto, o cuidado é exercido não só por psicanalistas, terapeutas, profissionais das áreas da saúde e da educação, como também por todos os seres humanos que vivem em sociedade.

▪ **Teoria geral do cuidado**

Trata-se de uma interpretação metapsicológica dos processos envolvidos no ato de cuidar e se deixar ser cuidado, em que Figueiredo (2012c) identifica seus mecanismos e suas dinâmicas. Para elaborar sua teoria, ele buscou sustentação no pensamento de Freud e de autores de diversas escolas psicanalíticas, atravessando paradigmas e antinomias entre: “[...] o paradigma da pulsão e o das relações de objeto; o do trauma e o da fantasia; o das necessidades e dependência e o do desejo; o do intrapsíquico e o do intersubjetivo” (FIGUEIREDO, 2014, p. 13).

As funções básicas de cuidado cabem, a princípio, à alteridade. Por esse motivo, Figueiredo se refere à presença do outro que se implica ou se mantém em reserva durante os cuidados, denominando assim, duas posições do agente cuidador: presença implicada e presença reservada.

A presença implicada e suas funções

A presença implicada diz respeito aos *fazeres* e por isso exige um sujeito comprometido e atuante que possa sustentar e conter, reconhecer, interpelar e reclamar.

A função de sustentar e conter ocorre na intersubjetividade transubjetiva²⁰, isto é, na experiência de um solo de acolhimento e sustentação em que o outro (ainda indiferenciado pelo objeto de cuidado), com seu caráter de inclusão primordial, é constituinte das experiências subjetivas (FIGUEIREDO, 2012c).

Essas funções podem ser exercidas, a princípio, pelo ambiente social e físico ou por um objeto que realize as funções de acolher, hospedar, alimentar, agasalhar, sustentar, ajudar a sonhar e transformar. O ser humano necessita de alguém (pessoa e/ou instituição) que seja capaz de exercer tais tarefas durante toda sua vida, em maior ou menor grau, dependendo da necessidade do momento e da situação vivenciada.

Figueiredo identifica em Winnicott (1960) a função de *holding*, isto é, de sustentação, que proporciona integração e garante a continuidade de ser, somatopsíquica no início e, posteriormente, das referências identitárias e simbólicas. Trata-se de um processo gradual que envolve inúmeros processos de construção e reconstrução, sempre na presença do outro implicado.

Mas para evoluir, há a necessidade das experiências de transformação, na função de *containing* (BION, 1970), na presença de um outro que ofereça as condições e os caminhos necessários para isso, sem excesso de rupturas ou de repetições. Trata-se de contar com algo (livro, música, filme, poesia, obra de arte etc.) ou com alguma instituição ou ainda com alguém que sonhe por nós, nos ensine

²⁰ Coelho Jr. e Figueiredo (2003) desenvolveram, com base na filosofia, psicologia e psicanálise contemporânea, quatro dimensões de intersubjetividade, que correspondem a diferentes dimensões de alteridade presentes nos processos de constituição e desenvolvimento da subjetividade. São elas: intersubjetividade transubjetiva (Scheler, Heidegger, Merleau-Ponty), intersubjetividade traumática (Levinas), intersubjetividade interpessoal (Mead) e intersubjetividade intrapsíquica (Freud, Klein, Fairbairn, Winnicott).

e nos auxilie a sonhar os conteúdos das fantasias inconscientes projetadas e a “dar forma, colorido, palavra e voz aos extratos mais profundos do psiquismo. [...] Quando [estas formas de cuidado] nos faltam, sofreremos com a sobrecarga de experiências emocionais obscuras e perturbadoras que evocam em nós a ameaça da loucura” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 137).

A função de reconhecer, segundo Figueiredo (2012c), encontra ênfase em Winnicott (1971) e Kohut (1978) e aparece na intersubjetividade interpessoal, que pressupõe a existência de duas pessoas bem constituídas, com relações de empatia entre elas que lhes permitam se ver e se conhecer pelo olhar do outro, por meio da reflexividade, isto é, envolve dois sujeitos exercendo reciprocamente essa capacidade, embora caiba uma responsabilidade maior para o cuidador.

É necessário que o outro interpessoal possa, a princípio, admitir uma semelhança do recém-nascido consigo e conseqüentemente apostar numa capacidade de vir a ser. O cuidador permanece atento e busca reconhecer e/ou refletir as necessidades, ansiedades e fantasias incipientes do bebê.

Trata-se de um tipo de cuidado “[...] silencioso que se resume a prestar atenção e responder na medida, quando e se for pertinente” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 138) e, portanto, exige um reconhecimento preciso do outro, além de ser um tipo muito sutil de cuidados, que passa facilmente despercebido, a não ser pelas conseqüências nocivas que sua falta provoca na autoimagem e na autoestima.

No reconhecimento estão contidas as funções de testemunhar e de refletir/espelhar, sendo que é impossível refletir se o agente de cuidados não for capaz de ofertar um autêntico testemunho. “Muitas vezes, cuidar é basicamente ser capaz de prestar atenção e reconhecer o objeto dos cuidados no que ele tem de próprio e singular, dando disso testemunho e, se possível, levando de volta ao sujeito a sua própria imagem” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 138). Mas nem sempre é fácil testemunhar. Situações muito angustiantes provocam e convocam à ações menos sutis.

Nas funções de interpelar e reclamar, a figura de alteridade pertence à intersubjetividade traumática, em que o outro, na sua diferença radical, precede e excede o Eu e este exceder é inevitavelmente traumático, o que é estruturante. Assim, subjetividade se constitui em resposta à efração que o outro causa no sujeito.

Trata-se de chamar a pessoa que é objeto de cuidado à vida, chamá-la às falas e à ordem. O agente de cuidado que interpela, seduz, reclama e desperta é

necessariamente marcado pela diferença e pela incompletude. “É sexuado, desejante, vulnerável e dotado de um inconsciente” (FIGUIEREDO, 2012c, p. 138). Por isso funciona também como alguém que confronta e que limita, fazendo com que o sujeito entre em contato com a lei, com a alteridade e com sua própria limitação e finitude.

A ideia de sedução e do cuidador como fonte de questões e enigmas, segundo Figueiredo (2012), foi desenvolvida por Laplanche (1992), a de reclamar a presença viva e interativa do objeto de cuidado, por Alvarez (1994) e a de despertar a pulsionalidade por Green (1993).

Todas as funções contidas na presença implicada são extremamente importantes para a constituição psíquica e narcísica e precisam ocorrer em “[...] equilíbrio dinâmico para que os cuidados efetivamente proporcionem a instalação de uma capacidade de fazer sentido no indivíduo.” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 140).

A falta da presença implicada acarreta prejuízos para o *self* e os excessos dessa função são ainda mais nocivos. O excesso da intersubjetividade transubjetiva sufoca e pode se tornar claustrofóbico, o de reconhecimento (intersubjetividade interpessoal) é alienante e causa dependência da atenção e aprovação do outro, já a alteridade que reclama e interpela demasiadamente (intersubjetividade traumática) gera sujeitos com superego severo e, conseqüentemente, com uma autocrítica arrasadora ou sujeitos com tendência à adaptação absoluta ao ambiente (predominância do falso *self*). Isto é, “[...] os exageros da presença implicada promovem experiências de loucura precoce” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 140) e as defesas que são acionadas diante dessas experiências imobilizam, aprisionam e incapacitam o sujeito.

A moderação desses fazeres só é possível se o cuidador também puder, em alguns momentos, manter-se em reserva e permitir que o seu objeto de cuidado possa estar e fazer por si só, enquanto ele permanece silenciosamente ao lado e talvez possa até mesmo dedicar-se aos seus próprios interesses. A esta posição Figueiredo nomeia presença reservada.

A presença reservada e suas funções

“A reserva de presença diz respeito a *ser e deixar ser* [...]. Significa a espera e aposta no ‘objeto’ de cuidados, uma espécie de confiança que o cuidador deposita

de antemão nas capacidades do outro” (FIGUEIREDO, 2014, p. 13 e 15). A presença reservada comporta, assim, uma confiabilidade e também uma disponibilidade, à medida que o cuidador se coloca numa posição de “ausência convidativa” ao outro para se deixar cuidar e se implicar no cuidado (FIGUEIREDO, 2008, p. 24).

Ao tomar essa atitude, o cuidador cria (mesmo sem consciência disso) um espaço potencial no qual surge a atividade criativa autoerótica do sujeito e abre espaço para suas fantasias inconscientes.

É neste espaço vital, que o cuidador deixa livre e vazio – sendo sua tarefa justamente a de protegê-lo contra a presença excessiva de objetos e representações – que o sujeito poderá exercitar sua capacidade para alucinar, sonhar, brincar, pensar e, mais amplamente, criar o mundo na sua medida e segundo suas possibilidades (FIGUEIREDO, 2012c, p. 143).

Esse espaço é primordial para a introjeção das experiências de cuidado, o que permite ao sujeito desenvolver gradativamente as habilidades e a responsabilidade do autocuidado e do cuidado com o outro. Isto implica, por exemplo, dar vez e voz à criança. Só assim ela pode vir a ser. Mas isso é possível no contexto dos cuidados paliativos?

Em presença reservada, é importante que o agente de cuidados possa deixar-se cuidar pelo terceiro elemento da relação, como por exemplo, a mãe do bebê que permite ser cuidada pelo pai da criança. Deixar-se cuidar é uma forma de reconhecer suas capacidades e, mais ainda, os seus limites, o que o sensibiliza ainda mais para os cuidados, evita o exagero das funções da presença implicada e o prepara para cooperar e trabalhar em cooperação, habilidades importantes para a atuação em equipe multiprofissional, por exemplo.

Nessa posição, o cuidador exerce a renúncia à sua própria onipotência e à aceitação da sua própria dependência. Vale dizer: ele consegue pôr limites à sua própria ‘loucura’. Trata-se, enfim, de renunciar às fantasias reparadoras maníacas: é preciso saber cuidar do outro, mas também cuidar de si e... deixar-se cuidar pelos outros, pois a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercitado e transmitido (FIGUEIREDO, 2012c, p. 141).

Quando o cuidador se deixa cuidar pelo próprio objeto de cuidados, sem exageros, ele mantém, paradoxalmente, um cuidado com o outro, pois legitima a potência e a significação do sujeito, enquanto o reconhece como capaz de exercer

os cuidados. Aqui vemos imbricadas as funções tanto da presença reservada quanto da presença implicada, pois ao mesmo tempo em que o agente de cuidados aguarda (em reserva) o recebimento do cuidado por parte do sujeito, ele aposta nesta capacidade, reconhecendo o sujeito e convocando-o à ação, funções da presença implicada, como vimos anteriormente.

Simultaneidade e equilíbrio das funções de implicação e reserva.

Este é um ponto importante a salientar e, segundo Figueiredo, consiste na originalidade de sua teoria: as funções de implicação e reserva são simultâneas, de igual importância e imprescindíveis durante toda a vida dos indivíduos.

Implicação e reserva não são momentos sucessivos do processo, mas, pensados psicanaliticamente, estão completamente imbricados um no outro: o polo da implicação já contém em si a reserva – a negação de si –, enquanto o polo da reserva já comporta a implicação no seu mais alto grau, ou seja, no grau do compromisso subjetivo (FIGUEIREDO, 2008b, p. 66).

Implicação e reserva se iniciam com as funções maternas e paternas e se transformam em objetos transformacionais derivados, que mantêm (na essência) todas as funções de presença implicada do objeto primário, mesmo que sejam exercidas de forma diferenciada. É necessário que haja equilíbrio entre essas funções para que elas possam desempenhar um cuidado efetivo e eficaz. “As falhas neste equilíbrio comprometem sua eficácia cuidadora e o vigor e a qualidade de uma obra”, afirma Figueiredo (2014, p. 14), referindo-se a uma obra de arte funcionando como objeto transformacional derivado, mas que poderíamos perfeitamente ampliar a ideia para qualquer “agente de cuidados”.

Todos os desvios e extravios do cuidados – falhas graves no objeto transformacional – (...) resultarão em desequilíbrios dinâmicos entre implicação e reserva, e em falhas na mutualidade e na comunicação primitiva, bem como no desenvolvimento saudável dos ‘justos compartilhamentos’ (FIGUEIREDO, 2014, p. 19).

Por fim, os desequilíbrios dinâmicos entre implicação e reserva comprometem a aquisição da capacidade de cuidado.

Capacidade de cuidado

A melhor forma de cuidado, aquela que apresenta um bom equilíbrio de cada uma das funções em si (implicação e reserva), e também entre elas, não pode ser ensinada como se ensina as mais diversas disciplinas. Os bons modelos ajudam certamente, mas a capacidade de cuidar é fruto do registro dos cuidados recebidos, especialmente pelo objeto primário, mas não só por ele, ou seja, ela é resultado da introjeção do cuidado recebido.

O equilíbrio dinâmico entre as funções da presença implicada e, suas relações com a presença reservada, não são ensinados em nenhum manual. É preciso que haja uma introjeção criativa das funções cuidadoras. [...] Para que a introjeção seja criativa é necessário que elas se enraízem nas capacidades do sujeito ativadas pelo outro, pelo agente cuidador. [...] e requer uma forma de cuidados em que se abram espaço e se dê tempo.” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 144).

Só nessas condições é que uma pessoa poderá exercer sua capacidade de cuidar, o que, por sua vez, permitirá que outras pessoas (alvos de seus cuidados) possam também adquirir sua própria capacidade de cuidado. Esta competência, quando bem estabelecida, permite que o cuidado com o outro, embora trabalhoso, seja prazeroso.

Se, ao contrário, houver uma introjeção de formas patológicas de cuidado (por falta ou por excesso), o sujeito tenderá a ficar marcado pela ambivalência ou pela impotência e se sentirá incapaz de cuidar ou exercerá o cuidado de forma mecânica e estereotipada.

Assim, quando uma pessoa consegue exercer bem as funções de cuidado com o outro é porque ela tem introjetados bons modelos e sobretudo boas experiências de cuidado da qual foi alvo. Consequentemente, a pessoa que recebe seus cuidados terá maiores chances de conseguir introjetar e adquirir sua própria capacidade de cuidado.

A aquisição da capacidade de cuidados é de extrema importância porque são os cuidados que proporcionam os processos contínuos de fazer sentido.

Fazer sentido

A atividade de fazer sentido, para Figueiredo, está na ordem do pragmático e não na ordem da semântica. “É um processo eminentemente criativo que parte do mais passional e primitivo na experiência humana no rumo de sua articulação e simbolização” (FIGUEIREDO 2012b, p. 116), que consiste em transformar forças e afetos presentes na experiência emocional primitiva (loucura precoce), de pura passionalidade e com grande intensidade, em qualidades que proporcionam sentido, que equivale a uma experiência de integração.

Esse processo, facilitado pelo outro, possibilita o desencadeamento da estruturação psíquica que, por sua vez, favorece ainda mais a capacidade de dar sentido às experiências atuais e, principalmente, às que remetem à condição das experiências iniciais.

Se o sentido surge para organizar as experiências primitivas compostas pela presença do não sentido, do real não simbolizado, das forças passionais primitivas e das experiências traumáticas e assim evitar o caos presente na loucura precoce, por outro lado, é exatamente a presença desses aspectos que impulsiona o processo criativo. Paradoxalmente, sempre que há uma interrupção na atividade de fazer sentido, reabre um espaço para essa condição que nos ameaça com a experiência de loucura precoce, nos colocando novamente na busca de sentido.

Nesse processo estão presentes as “[...] operações de desligamento, separação e recorte e, simultaneamente, as operações de articulação e reunião. Enfim, há sempre corte e costura no *fazer sentido*” (FIGUEIREDO, 2012b, p. 117), que correspondem respectivamente ao ódio e ao amor. Esses afetos estão sempre presentes e precedem os aspectos cognitivos que compõem a organização da experiência e, por conseguinte, a simbolização.

Há três formas e níveis da atividade de fazer sentido, que obedecem a esta ordem: os processos comportamentais a serviço da adaptação, a criação da linguagem que permite o compartilhamento das experiências e os símbolos individuais, que podem ser compartilhados ou não.

Crescer dói e há sempre um quantum de sofrimento, inerente ao processo de fazer sentido que deve ser enfrentado para evitar o risco de vivenciar a dor psíquica em estado bruto, o que manteria a experiência na condição do irrepresentável. Por

esse motivo, o fazer sentido precisa ocorrer em condições que atenuem o sofrimento, isto é, no plano da cultura e das relações humanas.

Os fenômenos e objetos transicionais (WINNICOTT, 1971) são de grande importância para amenizar o sofrimento e garantir a continuidade da busca de sentido, pois eles exercem funções de mediação e assim conseguem “[...] evitar as grandes ansiedades que podem ser evocadas em situações extremas” (FIGUEIREDO, 2012b, p. 118). E como dependem das relações com os objetos primários, a intersubjetividade (transubjetiva, interpessoal, traumática e intrapsíquica²¹) se constitui como o campo em que se dão os processos do fazer sentido.

Em síntese, o fazer sentido é uma experiência de transformação e uma experiência transformadora que ocorre mais precisamente no âmbito dos cuidados, o que torna importante considerar o conceito de objeto transformacional.

Objeto transformacional: possibilitador do ‘fazer sentido’

Objeto transformacional é um conceito criado por Bollas (1987), pautado pelos conceitos de Winnicott, Bion e Jacobson para descrever uma experiência estética do bebê que transforma seu *self* e promove um conhecimento existencial em oposição ao representativo, ou, como ele afirma, um conhecimento não pensado.

A mãe, na qualidade de ego auxiliar, transforma o ambiente interno e externo do bebê quando:

Coloca a criança de bruços, tira do berço, troca sua fralda, segura nos braços ou põe no colo, embala, acaricia, beija, alimenta, sorri, fala e canta para ela, oferece-lhe, não somente todos os tipos de gratificação libidínica, mas também estimula e prepara o sentar, o ficar de pé, o engatinhar, o andar, o falar e tudo o mais, que é o desenvolvimento da atividade do ego funcional (JACOBSON, apud BOLLAS, 1987 p. 28).

Por isso, o objeto transformacional ‘mãe’ é experimentado pelo bebê como processos que alteram o *self* à medida que ajudam a integrar o ser da criança

²¹ A intersubjetividade intrapsíquica é uma dimensão própria do mundo interno, consequência da internalização das relações de objetos presentes nas outras modalidades de intersubjetividade e das funções do objeto primário.

(instintivo, cognitivo, afetivo e ambiental) num movimento que parte da não integração para a integração.

Aqui estão contidas duas ideias: a de que a mãe é mais identificada com o *processo* de transformação do que com o objeto e a da *transformação* em si. Quanto aos processos, Figueiredo afirma:

São vários os processos implicados nas atividades dos objetos transformacionais: os processos de constituição e reconstituição narcísica, os processos de saúde (somática e psíquica) e os processos culturais e sublimatórios, entre os quais o de sublimação, criação e fruição de objetos estéticos, bem como os de obediência a leis, padrões e ideais socialmente consagrados. Ou seja, toda a vida social e institucionalizada dos indivíduos se forma e se sustenta a partir de objetos transformacionais e todos os entes da cultura, assim como os processos que promovem, localizam-se nesta esfera (FIGUEIREDO, 2014a, p. 78).

O resultado do processo no relacionamento com a mãe, a transformação, é experimentado pelo bebê quando a mãe assume as funções de objeto transformacional, identifica e atende as necessidades dele. Ela altera constantemente o meio do bebê, facilitando o desenvolvimento egoico (ego funcional a princípio). Ao adquirir capacidades egoicas como mobilidade, percepção e integração, elas próprias se encarregam de promover novas transformações em conjunto com as outras que a mãe continua provocando.

O objeto primário mãe (e posteriormente seus substitutos – externos ou internalizados) apresenta uma pluralidade de funções e posições que interferem diretamente na constituição, reconstituição e manutenção do psiquismo e por esse motivo é o primeiro objeto transformacional na vida dos seres humanos, que seguem por toda a vida na busca por um objeto com capacidade transformadora. Entretanto, o que todos querem não é a posse do objeto, mas o encontro com um meio que altere seu *self*. Algo ou alguém para quem possam se entregar aos seus cuidados. “No fundo, é uma busca por cuidados em que o *self* ora cria, ora descobre, ora recria objetos sob medida para suas necessidades de constituição, reconstituição e reparação narcísica” (FIGUEIREDO, 2014a, p. 79).

Instituições, fenômenos e objetos culturais (obras de arte, livros, músicas etc.) são possíveis objetos transformacionais derivados, isto é, são possíveis agentes de cuidado, desde que possuam a presença dinâmica e equilibrada das funções do objeto primário e comportem afetos intensos e ideias ricas e diferenciadas que possam “tocar” e, conseqüentemente, cuidar do indivíduo.

É internamente que o sujeito vivencia os efeitos do encontro com o objeto transformacional, mas para que tais efeitos sejam sentidos é necessário estabelecer uma relação transferencial com o objeto. E esta transferência guarda uma relação com as características formais do objeto transformacional, que é:

Um objeto estético no sentido amplo do termo: um campo de tensões com uma elevada densidade afetiva e representacional que se torna diretamente evidente na experiência dos sujeitos, configurando uma experiência singular, discriminável. Para eles canalizamos nossos impulsos, todas as nossas memórias e anseios e neles deixamo-nos transformar. (FIGUEIREDO, 2014a, p. 81).

Quando ocorre o encontro do sujeito com os objetos transformacionais, eles atuam na “constituição e nas reconstituições do *self*”, assim como o objeto primário (FIGUEIREDO, 2014a, p. 78). “São estas experiências que acodem as pessoas no enfrentamento das ansiedades paranoides – diante do mal e suas ameaças – e depressivas – diante da morte e suas perdas” (FIGUEIREDO, 2014a, p. 82).

Para Figueiredo (2014a), o objeto transformacional (seja o objeto primário ou os objetos derivados) reúne todas as funções básicas de cuidado e exatamente por esse motivo ele é o possibilitador do fazer sentido, isto é, a lente com a qual o ser humano olha e interpreta o mundo e a si mesmo e organiza suas experiências, enquanto lhe confere sentido.

Cada dispositivo correlacionado a algum suporte espaço temporal – opera como objeto transformacional, um ambiente capaz de produzir transformações na experiência do *self* dos sujeitos que nele habitam ao lhes oferecer formas especializadas de cuidados (FIGUEIREDO, 2014, p. 11).

Importante salientar, segundo Bollas (1987), que a experiência matriz do encontro do sujeito com cada objeto transformacional ocorre nos primórdios da vida, numa fase ainda sem representação, isto é, a identificação do bebê com o objeto transformacional ocorre durante a fase de indiferenciação, quando a mãe não é reconhecida e representada como um outro. Sendo assim, é uma relação pautada pela identificação perceptiva do objeto com sua função transformadora, que não passa pela via do desejo.

Na vida adulta, procurar o objeto transformacional é relembrar uma primeira experiência objetual para rememorar, não cognitivamente mas vivencialmente – através de uma experiência afetiva intensa - um relacionamento que foi identificado com as experiências transformacionais

cumulativas do *self*. Sua intensidade como uma relação objetal não é devida ao fato de ser um objeto do desejo, mas pelo objeto ser identificado com essas poderosas metamorfoses do ser (BOLLAS, 1987 p. 32).

Portanto, parece plausível presumir, em consonância com Winnicott que ressalta a importância do atendimento das necessidades e não dos desejos (estes necessitam ser interpretados), que as transformações ocorrem quando o cuidador considera e atende as necessidades do sujeito, mesmo no contexto dos CP, como referendado pelos pacientes na pesquisa de Periykaoil et al. (2009)²², ao afirmarem que preferem não sentir dor e receber um tratamento médico eficaz. Para os pacientes dessa pesquisa, esse é um cuidado eficaz e que proporciona dignidade.

Como seria, portanto, um cuidado psicanalítico que proporcione dignidade? Consideremos, para tentar responder a essa pergunta, o objetivo do cuidado.

Objetivo do cuidado

Considerando o que foi exposto até o momento, podemos concluir que um dos objetivos do cuidado é desenvolver no sujeito objeto de cuidado sua própria capacidade de cuidar: dele mesmo (autonomia) e do outro. Essa capacidade, quando ainda incipiente, pode nem ser percebida pelo sujeito, como por exemplo, pelo bebê que cuida da mãe, oferecendo-lhe as condições para que ela fique bem (ou que mantenha sua patologia).

Mas, aos poucos, quando o objeto transformacional não falha, essa capacidade vai sendo fortalecida e desenvolvida, gerando uma autonomia crescente rumo à independência relativa. Assim, o sujeito pode ser um participante ativo nos cuidados que recebe, como, por exemplo, nos cuidados de que é alvo durante a hospitalização e até mesmo quando está em CP. Mesmo que ele não tenha nenhum conhecimento técnico ou teórico a respeito dos cuidados que ele recebe, ainda assim, poderia participar com o conhecimento de seu corpo e de si próprio.

Mas será que as instituições de saúde brasileiras e suas equipes multidisciplinares estão prontas para acolher a participação dos pacientes nesse nível? E se forem crianças? Como o psicanalista pode (se possível) favorecer a autonomia da criança quando ela está doente? E mais ainda: quando está em CP?

²² Ver p. 49.

Podemos pensar, então, que em última instância trata-se de favorecer o desenvolvimento da autonomia (de acordo com cada faixa etária e com os recursos que possui – incluindo o suporte familiar). Autonomia implica maturidade, que Winnicott (1989) relaciona diretamente com a saúde psíquica de um indivíduo e que lhe permite decidir sobre sua vida ou sobre sua morte.

▪ **Relação entre saúde e cuidados**

A saúde psíquica, para Winnicott (1986), não se restringe à ausência de distúrbios psiconeuróticos. Envolve todos os processos de integração (que levam à unidade do EU) e os de não integração (ou desintegração), que ocorrem nos momentos de repouso, relaxamento e sonho, pois eles são condição para o impulso criativo. Seu conceito não admite a dicotomia entre corpo e mente, sendo o homem um ser psicossomático.

Dessa forma, cada fase de vida, cada momento ou cada experiência não pode ser considerada de forma cindida. Elas sempre terão o bom e o ruim, como os dois lados de uma mesma moeda. No outro limite há a morte, que desafia constantemente o saudável, pois “[...] a perda e a má sorte [e, como eu disse, a doença] podem ser mais terríveis para o indivíduo saudável do que para aquele que é psicologicamente imaturo ou deformado” (WINNICOTT, 1986, p. 24). Entretanto, se a morte põe à prova o que é saudável, paradoxalmente ela confirma a vida.

Outro aspecto do conceito de saúde para Winnicott é a relação da saúde individual com o ambiente. Para afirmar se uma pessoa está saudável é imprescindível vê-la na sua singularidade e nas suas formas de relação com o ambiente. No dizer de Figueiredo, há troca de cuidados existente entre o indivíduo e o ambiente “[...] implicando a questão da confiança do indivíduo no ambiente e a confiança do ambiente no potencial de amadurecimento e singularização de cada indivíduo” (2014, p. 22). Aqui já aparecem implícitas as noções de presença implicada e presença reservada.

Assim para avaliar a saúde de um indivíduo, é importante a singularidade da pessoa, seu momento de vida e a cultura em que está inserida. Figueiredo acrescenta: “[...] o saudável é o que sustenta com maior vigor, mas dentro de limites, os processos vitais, incluindo a hora da morte” (2014, p. 22). Esta é uma afirmação que guarda íntima relação com as experiências dos pacientes em CP e me faz

pensar em como sustentar os processos vitais diante de tanta debilidade física e fragilidade emocional? Quem necessita de vigor nesse momento? E mais ainda, como encontrar o equilíbrio entre os limites necessários e a sustentação dos processos vitais? É possível manter a sensibilidade e a permeabilidade que o momento exige, colocando-se assim juntamente com suas atitudes (tanto de implicação como de reserva) como objetos transformacionais? Como lidar com as defesas (tão necessárias) dos pacientes, de seus familiares, da equipe e com as minhas que surgem diante do desamparo que caracteriza o momento da morte?

O conceito de defesas também é importante para a saúde na perspectiva de Winnicott e de Figueiredo. Elas tanto podem ser saudáveis e, portanto, agirem de modo a facilitar a experiência e os processos contidos nela, como podem ser nocivas e paralisantes (a serviço da pulsão de morte). Embora com funções opostas, elas podem estar presentes (alternadamente) em momentos diferentes da vida de uma mesma pessoa ou ainda em diferentes pessoas ou culturas. Temos, portanto, uma concepção integrada também a respeito das defesas.

Mas a integração não para por aí. Winnicott afirma que “[...] a saúde não é fácil. A vida de um indivíduo é caracterizada por medos, sentimentos conflitivos, dúvidas, frustrações, tanto quanto por características positivas.” (1986, p. 22). Portanto, o sofrimento faz parte da jornada de cada ser humano e está presente até mesmo nos momentos ou no processo da(s) integração(ões) e, portanto, a saúde pode ser medida pela capacidade de suportá-lo.

Figueiredo associa a saúde aos cuidados efetivos e eficazes que os objetos transformacionais proporcionam aos indivíduos e, portanto, à esfera das relações, que pode e deve (na saúde) evoluir para o compartilhamento presente na mutualidade. “Cuidar, deixar-se cuidar e ser cuidado fazem parte do ‘saudável’ no indivíduo e por extensão nas coletividades.” (2014, p. 27).

No âmbito do mundo interno, os sonhos e a criatividade são bons indicadores de saúde, já que são decorrentes da introjeção de bons objetos transformacionais. Esse mesmo aspecto é extremamente importante na esfera social, isto é, da cultura, na qual se pode compartilhar os objetos transformacionais derivados que permitem a cada um, à sua maneira e ao seu tempo, sonhar, brincar, rir e fazer rir. “O exercício, mesmo que difícil e relativamente limitado das capacidades de trabalho psíquico inconsciente – sonhar, brincar, rir e fazer rir, perder e fazer o luto perdido – faz parte do que podemos considerar ‘saúde mental.’” (FIGUEIREDO, 2014c, p. 154).

Em suma, para completar a relação entre saúde e cuidado, Figueiredo se utiliza de mais uma concepção paradoxal: a de que a saúde é tanto resultado de cuidado quanto a manifestação da capacidade de cuidar. O cuidado destinado a um alvo é o mesmo que o prepara gradativamente para ser um cuidador, como citado anteriormente. Em outras palavras, se o cuidado atingiu seu objetivo, o resultado é um indivíduo saudável psiquicamente. Mas e quando isso não ocorre? Seria o cuidado psicanalítico um recurso para estas situações?

4.2 Cuidados Psicanalíticos

Este é um tema muito amplo, que envolveria todos os conceitos teóricos, técnicos e éticos da psicanálise. Entretanto, meu objetivo aqui não é fazer um tratado de psicanálise e sim pensar na teoria do cuidado proposta por Figueiredo no contexto de uma análise, melhor dizendo, no contexto de uma atuação psicanalítica em hospital geral (seria esta um tipo de análise modificada?), a fim de pautar a pesquisa acerca dos cuidados psicanalíticos que ocorrem no contexto dos CP.

Para falar dos cuidados psicanalíticos, Figueiredo situa sua teoria na esfera da ética, e não da técnica, como “[...] posição que o analista precisa sustentar para que uma análise ocorra” (2008, p. 15), isto é, como postura diante do outro, o que permite as variações e idiosincrasias da técnica sempre que necessário, oferecendo-lhe um caráter de elasticidade, criatividade e singularidade. Abordarei essas variações mais adiante ao falar de análise modificada ou a partir da proposta de pensar a psicanálise no contexto hospitalar e mais precisamente nos CP.

Apesar disso, técnica e ética se inter-relacionam. É possível extrair a questão ética das recomendações que Freud fez sobre a técnica, ressaltando que o analista deve evitar o uso abusivo da sugestão, o furor interpretativo, o furor curativo, o furor pesquisante e qualquer forma de uso narcisista e perverso do poder transferencial.

Ao interditar as ações que demonstram excessos em cada aspecto citado, ele propõe que “[...] se crie e se ofereça um espaço, um tempo e um suporte (o que inclui um limite) para as ‘emergências’ psíquicas na forma de associações livres, recordações e repetições, vínculos e respostas transferenciais” (FIGUEIREDO, 2008, p. 25).

Para Figueiredo, esse espaço comporta a presença reservada, que se constitui de disponibilidade e confiabilidade. É nesse clima que impera um convite ao

outro para se expressar e vir a ser, enquanto ele próprio (analista) mantém suas “reservas anímicas e corporais” (2008, p. 26). Se a presença que compõe a reserva for intermitente, ela agencia a atenção flutuante, permitindo que a dupla analítica se depare com o novo e com o inesperado. Aí o analista pode interpretar para despertar novas ligações, novos desligamentos e elaborações. Cria-se assim:

Espaço e tempo para as produções inconscientes do analisando e do analista e as comunicações conscientes entre eles possam ocorrer lado a lado, cruzarem-se, deixarem-se pescar e ao mesmo tempo invadir, interromper e fecundar umas pelas outras, já que o que se busca é exatamente uma maior possibilidade de trânsito intrapsíquico, o que é a condição para os ganhos na luta contra a repressão e contra as cisões e dissociações (FIGUEIREDO, 2008, p. 27).

A noção de reserva, segundo Figueiredo, ganhou ainda mais importância com as teorizações de Melanie Klein, que permitiu uma ampliação da compreensão acerca da contratransferência como um recurso terapêutico, já que ela aparece imbricada com as respostas transferenciais do paciente. Outros conceitos importantes foram os de identificação projetiva e introjetiva como formas de comunicação primitiva (comunicação entre inconscientes) que determinam o clima afetivo e intelectual da dupla analítica.

Nas duas situações, é necessário um certo grau de implicação do analista que se entrega ao seu inconsciente e permite que ele participe do processo terapêutico. Mas é igualmente importante e necessário que haja também uma reserva do analista para que ele não seja intrusivo. “Uma tarefa se impõe ao analista, a de suportar e sobreviver (*mantendo-se em reserva*) ao impacto das respostas transferenciais e, mais ainda em muitos casos mais graves, ao impacto das identificações projetivas dos pacientes.” (FIGUEIREDO, 2008, p. 29).

Diversos autores pós-freudianos e outros contemporâneos também apresentaram premissas teóricas e/ou técnicas que, segundo Figueiredo, estão absolutamente relacionadas com a sua teoria geral dos cuidados, como Searles, que recebia as projeções de seus pacientes psicóticos e *borderlines* sem contestá-las ou afirmá-las e, por inúmeras vezes, acabava por descobrir aspectos seus que até então lhe eram desconhecidos.

O que Figueiredo nos aponta é que Searles mantinha-se em reserva deixando-se negar e reinventar por seus pacientes. Essa posição remete a um

paradoxo em que a realidade pessoal do analista e sua capacidade de reserva não são antagônicas, mas, ao contrário, encontram-se imbricadas.

O analista que permite que partes mais ou menos importantes de sua “pessoa real” sejam capturadas e usadas pelo paciente, sem abandonar sua posição, é apenas aquele que guarda em si uma reserva quase infinita, vale dizer, o que mais eficazmente conserva-se na direção do outro e, não obstante, sobrevive como possibilidade de retorno a si (FIGUEIREDO, 2008a, p. 66).

Também a noção de “campos psicanalíticos” desenvolvida por Madeleine e Willy Baranger contribuiu com o pensamento de Figueiredo. Ao afirmarem que o analista está inserido em um campo de ambiguidades inerente ao processo terapêutico, que é intersubjetivo e por isso suscita transferências e contratransferências, ressaltaram a importância de um segundo olhar, para evitar que esses fenômenos se fechem num ciclo complementar ou para abri-lo, caso se fechem. Este segundo olhar seria a supervisão, que, segundo Figueiredo, é um “[...] olhar de reserva capaz de repor em reserva o analista, liberando-o de um campo de concentração totalitário” (2008, p. 33) provocado pelo excesso de implicação do analista.

Mas este segundo olhar pode ocorrer também na situação analisante, como um olhar de reserva que permite ver “à distância” o processo analítico. Isto é, em presença reservada, aguardar e monitorar os períodos de estagnação dos pacientes por acreditar que algo pode estar se formando, equivalente ao período gestacional. O impasse existente nesses momentos é “[...] a possibilidade de que elementos beta, sentidos como incapazes de metabolização, possam encontrar uma função alfa (forno), que seja capaz, até certo ponto, de transformá-los em emoções e pensamentos” (FERRO, 1993, p. 928 – tradução minha).²³

Mas é nas contribuições de Winnicott que Figueiredo encontrou, com maior clareza, as premissas para a *clínica da implicação e da reserva*. Embora pudesse fazer esse mesmo percurso com Balint e Bion, por exemplo, os conceitos de objeto transicional, uso do objeto e espaço potencial foram fundamentais.

O espaço potencial é aquele em que se instaura um paradoxo de presença e de ausência, de proximidade e de distância. Nesta ‘terceira área da experiência’, nem só subjetiva, nem só objetiva, sendo ao mesmo tempo

²³ As well as the possibility that beta elements, long feared incapable of metabolism, might find an alpha function (oven) that is able, up to a point, to transform them into emotions and thoughts.

ambas e nenhuma das duas, abre-se o campo do 'entre' presenças, o plano da presença reservada, do qual podem emergir os recursos do jogo e da simbolização, ou seja, as representações da ausência, o 'faz-de-conta'. (FIGUEIREDO, 2008, p. 36).

O que nos faz pensar no paradoxo entre presença e ausência: é na presença reservada (e por ela) que se constrói a possibilidade de o analista se ausentar progressivamente, assim como a mãe suficientemente boa, e desse modo viabilizar que o conteúdo psíquico do outro possa tomar seu lugar de relevância. Gradativamente o paciente, assim como o bebê ou a criança, adquire autonomia, que envolve a capacidade de cuidado e de decisão.

A exemplo do que ocorre no cuidado exercido por qualquer pessoa, na análise a presença de implicação e reserva também é simultânea. “Não é possível separar e privilegiar um dos pólos em detrimento do outro” (FIGUEIREDO, 2008, p. 38). Para demonstrar a dialética entre implicação e reserva e, portanto, a necessidade de o analista manter-se em movimento entre uma e outra, Figueiredo utiliza um texto de Winnicott que afirma: “[...] ao conduzir uma análise, o analista deve ser si mesmo (*to be himself*) e comportar-se (*to behave himself*).” (WINNICOTT, 1962). Ser si mesmo é, a princípio, um “[...] claro apelo à autenticidade, sinceridade e presença implicada do analista. [...] Comportar-se supõe a obediência a algumas regras, ou seja, requer uma auto-restrição, uma reserva de presença do analista” (FIGUEIREDO, 2008c, p. 108).

A posição de ser si mesmo vai além de uma implicação pessoal do analista no processo terapêutico (necessária para que ele ocorra). É também uma forma de o analista separar-se das fantasias transferenciais do analisando, recolher-se e deixá-lo em contato com seu mundo interno, o que é claramente um movimento de presença reservada. Mas para conseguir esse tipo de atitude, o analista deve comportar-se, ao que corresponde cuidar do espaço analítico para que o analisando possa brincar, sonhar e experimentar o faz de conta sem a intrusão do analista. Assim, o comportar-se, que corresponde inicialmente a uma posição de reserva, transforma-se também em implicação quando repõe o ser si mesmo do analista como limite e convida o vir a ser do analisando.

O behaving himself só instala uma presença reservada se houver um *being himself* de reserva, sob proteção como possibilidade de implicação e de não implicação. E o *being himself* só é uma fonte de pulsação vital, se houver limite e contenção que impeçam a invasão do espaço da análise pela

presença “real” excessiva do analista que, no entanto, deve estar firmemente constituída como limite deste espaço (FIGUEIREDO, 2008c, p. 114).

Figueiredo também encontrou elementos para compor sua teoria do cuidado, no que se refere à dialética entre implicação e reserva, em Ogden (1996), especialmente no seu conceito de “terceiro analítico” como algo que se instala no processo de cura e que deve ser visto sob duas dimensões que, para Figueiredo, se traduzem na “[...] dialética de *estar com e deixar-se fazer pelo outro* mas, sucessiva e simultaneamente, separar-se dele e do campo transubjetivo” (2008, p. 41). Isto seria assegurado por momentos de recolhimento pessoal do analista e do analisando durante uma sessão de análise.

A *reserva* de si e de seus processos mais profundos e íntimos é, para Ogden, o mais decisivo em uma análise. Todas as variáveis do setting [...] serão pró-analíticas se estiverem comprometidas com a criação e conservação destas *reservas*, que mantêm com a implicação uma complexa relação. Elas se alimentam da implicação, criam as condições para ela e a ela se contrapõem impedindo que instale no campo transferencial e contratransferencial a loucura e a indiscriminação. No fundo, o que se pretende é conservar uma *reserva de investimento libidinal no si mesmo* de cada participante da situação analítica, de forma a que cada um construa e cultive suas reservas e a possa nutrir no campo “transubjetivo” sem nele desgarrar-se completamente (FIGUEIREDO, 2008, p. 41-42).

A sustentação da dialética entre implicação e reserva pode exigir diversas estratégias. Entretanto, é a reserva que determina o processo analítico, fazendo com que a posição do analista, em seu sentido ético, seja fundamental. Ela deve ser invariável, ao contrário das técnicas.

Não é fácil se sustentar na posição de analista. Não há garantias de constituição e conservação de reservas e, muito facilmente, pode haver prejuízo da sustentação da implicação reservada. Isso é ainda “[...] mais difícil diante de certas demandas urgentes às quais é rigorosamente imperioso responder” (FIGUEIREDO, 2008, p. 38), como as que encontramos no contexto hospitalar e mais precisamente em situações de dor, desamparo e trauma provocados pela iminência da morte. Qual seria, portanto, a posição ética do psicanalista nestas situações? A forma de cuidado seria a mesma?

4.3 Cuidados Psicanalíticos em Condições Especiais: a Questão dos CP

Levantei muitos questionamentos até o momento. Para tentar respondê-los proponho o que chamo de cuidados psicanalíticos em condições especiais, que contêm duas dimensões: a psicopatológica, que considera a dinâmica psíquica, e a situacional, em que o paciente e seus familiares vivenciam situações potencialmente traumáticas de contato com a morte (real ou imaginária).

Para desenvolver a dimensão psicopatológica, tomo emprestado um quadro psíquico amplamente desenvolvido desde Freud até autores atuais, que se refere aos pacientes com falhas na constituição narcísica e, portanto, com graves alterações no Eu. Já a dimensão situacional refere-se às situações limites nas quais pacientes e seus familiares se deparam com a iminência da morte, na terminalidade e nos CP.

Minha tese é que as experiências da dimensão situacional, por seu potencial traumático, frequentemente provocam um alto nível de desorganização egoica, que se assemelha às alterações do Eu encontradas nos pacientes que sofrem das patologias do Eu, aproximando ambas as dimensões.

Digo aproximando porque é importante salientar que não é possível a realização de um diagnóstico estrutural nos momentos traumáticos, pois, como já vimos anteriormente, eles disparam angústias e defesas muito primitivas em todos os seres humanos, mesmo nos neuróticos bem organizados. Entretanto, as pessoas envolvidas nessas situações geralmente sofrem grandes impactos narcísicos e identitários, isto é, acabam por apresentar um funcionamento psíquico semelhante ao quadro psicopatológico, com grande poder iatrogênico²⁴.

Por esse motivo, as pessoas envolvidas na dimensão situacional exigem um cuidado semelhante às da dimensão psicopatológica em que a mediação egoica

²⁴ Os efeitos iatrogênicos da experiência de hospitalização em crianças podem ser observados em diversas pesquisas, como veremos a seguir. Se uma simples hospitalização apresenta esse potencial traumático, podemos supor que a experiência de terminalidade e de CP pode ser ainda pior. Santos et al. (1984), D'Arsié e Aguilar (1986), Serino (1990) e Vilches et al. (1996) descrevem consequências emocionais da experiência de hospitalização para as crianças; Veríssimo (1991) e Schonfeld (1995) demonstraram como os aspectos cognitivos ainda em desenvolvimento afetam a percepção da experiência e resultam em concepções errôneas e medos desproporcionais, ao lado de aspectos emocionais como fantasias e conflitos inconscientes. Torres (1999) afirmou que o contato com o risco de morte pode acelerar o desenvolvimento de seu conceito com consequências emocionais importantes. Farias (1988), Jones et al. (1992) e Pottinger e Eikhmetalor (2000) constataram alterações comportamentais durante a hospitalização que poderiam ser temporárias ou não.

assume um papel importante e oferece a possibilidade de encontro com o objeto transformacional, como veremos a seguir.

▪ **Dimensão psicopatológica**

O tipo de psicopatologia que abordo aqui refere-se aos pacientes que apresentam falhas na constituição narcísica. Apesar dessas falhas ocorrerem precocemente na vida de uma pessoa e provocarem alterações no Eu que influenciarão sua vida, acredito que as situações limites em que pacientes e seus familiares se deparam com a iminência da morte, por seu potencial traumático, podem provocar alterações semelhantes no funcionamento psíquico, mesmo que não sejam definitivas.

Ora, se parto da ideia de que há semelhanças fundamentais, é lícito supor a necessidade de me debruçar um pouco sobre a dinâmica psíquica dos pacientes que não se encaixam nos enquadres clássicos do atendimento psicanalítico, a fim de compreendermos seu perfil e nossa função terapêutica.

No texto *Caminhos da psicanálise*, Freud reconheceu, pela primeira vez, a existência desses pacientes ao afirmar que “[...] não podemos deixar de acolher também *pacientes tão desorientados e ineptos para a vida* que seria preciso aliar, em seu tratamento, a influência educativa com a analítica” (1919, posição 3598, grifo meu) e admitiu que o arsenal teórico e técnico disponível até aquele momento não era suficiente; reconheceu que era preciso estar aberto à ampliação da psicanálise.

Este foi um texto importante para o desenvolvimento de questões metapsicológicas e técnicas tais como a segunda teoria pulsional, a segunda teoria estrutural da mente²⁵ e seus desdobramentos, entre eles, as questões das alterações do Eu, apresentadas em textos como *A Dissecção da personalidade psíquica* (1933), *Análise terminável e interminável* (1937), *Esquema da psicanálise* (1938a), *A cisão do Eu no processo defensivo* (1938) e *Moisés e o Monoteísmo* (1939).

Nestes textos, Freud aborda a existência de pacientes que apresentavam problemas nas capacidades egoicas de mediação com a realidade e com as outras instâncias internas (Supereu e Isso), de organização, de síntese e de elaboração.

²⁵ Ver *Além do princípio do prazer* (1920) e *O Eu e o Id* (1923), respectivamente.

Ele estava diante da problemática das falhas na constituição narcísica, que ocorriam por falta de diferenciação entre as instâncias psíquicas ou, ao contrário, por uma diferenciação tão intensa, que provocaria cisões radicais e, por vezes, irreversíveis, como no caso da formação de um Supereu tirânico que tortura o Eu.²⁶ Em quaisquer situações, as funções do Eu ficam extremamente prejudicadas, porque dependem da existência do Eu e do espaço que ele tem entre as outras instâncias psíquicas para exercê-las.

Tais falhas ocorrem como defesa em resposta a experiências traumáticas (de origem interna ou externa) carregadas de angústia, nas quais as defesas primitivas (anteriores à própria constituição do Eu – predominantemente cisão, acompanhada de negação, projeção, introjeção e idealização) ocorrem maciçamente, gerando as alterações no Eu, que o deixam permanentemente fragilizado, impedindo-o de exercer satisfatoriamente suas funções.

O uso maciço destas defesas arcaicas, em resposta à incidência de situações traumáticas precoces (crônicas e agudas, repetitivas), produzem *alterações no Eu* que o deixam para sempre fragilizado; todas estas defesas se enraízam nas diferentes formas de *negação onipotente* e todas elas produzem cisões no Eu; a principal função da *negação* é a de ignorar sinais de angústia desqualificando as capacidades do Eu de fazer contato com a realidade externa e com a realidade psíquica (FIGUEIREDO, 2014, p. 17).

Paradoxalmente, para evitar a ameaça de desintegração, o Eu cinde-se, realizando exatamente o que pretende evitar. É a última linha de defesa que, simultaneamente, protege o Eu da desintegração psicótica, que seria ainda mais avassaladora e o aprisiona numa dinâmica de organização muito rígida, repetitiva e que se opõe a estabelecer conexões porque não pode abrir mão das cisões (FIGUEIREDO, 2014d).

Como efeito das cisões ocorrem amnésias radicais em que a experiência traumática é abolida, mas ela insiste continuamente por meio da compulsão à repetição e marca toda a vida do sujeito. Isto quer dizer que as defesas do Isso (compulsão à repetição, viscosidade da libido) e do Supereu (sentimento de culpa inconsciente, por exemplo) atuam em conjunto com as defesas do Eu, que se fragiliza ainda mais, pois fica submetido ao poder que Isso e Supereu adquirem ao estabelecerem alianças.

²⁶ Freud aborda principalmente as alterações do Eu que ocorrem durante o processo de diferenciação, no qual o Eu sofre com severas cisões.

Freud se referia a esse tipo de organização psíquica, descrita até o momento, como “anormalidades de caráter” (1937) e enquanto se debruçava sobre as questões metapsicológicas, outros autores, estimulados por ele, pensavam sobre a técnica que fosse capaz de atender adequadamente os pacientes que apresentam falhas na constituição narcísica. Era preciso encontrar uma forma de (re)constituição egoica e de dissimular as resistências que se tornam egossintônicas e não aparecem como sintoma ou sofrimento, impedindo que o sujeito sinta a necessidade de cuidar-se, exceto em situações de crise, em que se desorganiza.

Nesse intuito Ferenczi (1919) desenvolveu a técnica ativa em que instaurou limites e proibições de vias substitutivas e sintomáticas de prazer na situação analítica e prescrições e encorajamentos aos pacientes como intervenções que visavam ao funcionamento do Eu. Era a primeira vez que surgia uma proposta técnica para a análise de caráter, na qual as funções egoicas presentes serviam para mascarar um funcionamento do Eu muito fragilizado, portanto, defendido.

Entretanto, ele reavaliou a técnica ativa e renunciou a ela porque percebeu que, ao tentar desalojar as resistências, produzia efeito contrário, fortalecendo-as, e com isso produzia mais rupturas no Eu (retraumatização do paciente) e/ou transferências muito difíceis de serem manejadas.

Ferenczi (1928) propôs, assim, a elasticidade da técnica, em que o analista desenvolve empatia com os estados do Eu do paciente e, a partir dessa condição, cria condições na situação analítica para a repetição, para o retorno dos conteúdos importantes no presente e no passado do paciente, para a transferência, mas respeitando o *timing* do paciente. Acreditava que essa era a forma de resgatar funções psíquicas que haviam se tornado desvitalizadas em função de algum trauma, fonte de muita dor e sofrimento (autotomia).

Vemos, assim, que ele trocou uma técnica que padecia de excesso de implicação por outra que a mantinha, ao assumir importantes funções egoicas que estavam comprometidas no paciente, mas preservava a reserva do analista ao deixar sujeito e análise seguirem o seu curso, embora monitorado.

Balint, por sua vez, descrevia pacientes que “[...] não conseguem encontrar seu lugar na vida. [...] não têm prazer em coisa alguma” (1932, p. 159). Esta inaptidão para a vida e em especial para o prazer, associada à falta de confiança no objeto, estaria ligada a uma falha grave do objeto primário, “[...] que excita demais, acolhe e acalma pouco, ideia que se consolidou na década de 1960, com seu livro

“A falha básica” (FIGUEIREDO, 2012, p. 23), indicando um excesso de implicação com escassez de reserva.

No âmbito da técnica, Balint (1932) defendia a necessidade de um “novo começo” em que o sujeito pudesse refazer o percurso de sua constituição psíquica, com a finalidade de abandonar ou não utilizar com tanta ênfase e predominância as defesas que o protegiam do excesso de excitação e da falta de confiança no objeto. Para isso a compulsão à repetição, característica desse tipo de sujeito, deveria ser utilizada na análise, mas era primordial que o quantum de tensão presente na relação analítica fosse determinado pelo paciente, a fim de evitar uma retraumatização.

Como prova de que esses pacientes não eram ocasionais ou que apareciam somente na clínica de alguns psicanalistas, vemos outras pessoas, desde Freud até os dias atuais, mencionando, refletindo e propondo questões teóricas e técnicas em relação a eles. Horney publicou *A personalidade neurótica do nosso tempo* (1937), e Fenichel (1941) identificava formas de neurose em que o Eu parecia perturbado e envolvido no processo patológico. Jacobson (1957) se debruçou sobre a questão das defesas utilizadas nesse quadro psíquico. Para ela, a negação, onipotente e mágica, do risco de morte estava no centro da dinâmica psíquica desses pacientes e desencadeava as demais defesas (cisão, introjeção, projeção e idealização), que se uniam para resistir às ameaças de impotência e desamparo, características das situações traumáticas²⁷.

Deutsch (1992) desenvolveu a ideia da personalidade “como se”, em que o sujeito, numa condição regredida causada por um processo incipiente de diferenciação de instâncias, tenta garantir alguma unidade psíquica pela via da adaptação mimética aos objetos. Esta é uma ideia muito próxima do que veio a ser desenvolvido por Winnicott (1960a), ao relatar casos em que toda a vida do sujeito era marcada e conduzida por um falso *self*, consequência das distorções do Eu, produzindo sensações de vazio e futilidade, ao lado de comportamentos bem ajustados aos ambientes.

Winnicott, assim como Melanie Klein, Bion e Kohut, discutiu a ideia das distorções do Eu no campo das relações objetais, enfocando explicitamente a ideia

²⁷ Essa é uma ideia também muito presente nos conceitos de Melanie Klein, que defende a ideia de que um quantum de energia precisa ser admitido no psiquismo para que haja o desenvolvimento egoico e a simbolização.

de que o objeto real é fundamental no desenvolvimento psíquico. São as falhas do objeto que formam um Eu não coerente e menos apto a exercer suas funções e o deixam à mercê das defesas primitivas.

Este autor dedicou boa parte da sua obra a se questionar sobre o que acontece ao psiquismo quando o objeto mediacional (o outro) não consegue realizar satisfatoriamente suas funções. Para ele, o Eu sobrevive, mas não se desenvolve adequadamente. Sofre distorções e necessita recorrer continuamente aos mecanismos de defesa primitivos que o mantêm na mesma condição, sem possibilidade de crescer. Em outras palavras, Winnicott situava a problemática da constituição do Eu (ou suas distorções) nas relações bebê-ambiente e na capacidade de o ambiente (objetos primários) proporcionar holding. Sempre que este falha (independente da razão), o bebê teria experiências de trauma precoce.

Sua proposta terapêutica foi a de reconduzir o paciente ao momento do trauma, em que o Eu sofreu distorções, que o obrigam a se entregar ao falso *self* e suas funções defensivas (regressão terapêutica – WINNICOTT, 1954). O analista deve ter uma função mediacional constitutiva do Eu, isto é, deve assumir algumas funções egoicas que auxiliam o sujeito a lidar com suas angústias. Esta sugestão, vai ao encontro das propostas de Ferenczi e Balint em cuidar de pacientes em estados mais regredidos.

Diante dessas considerações, é possível pensar que o desenvolvimento psíquico exige sempre a mediação pelo outro. E não apenas do outro introjetado, mas do outro real, cuja presença e cujas atividades são fundamentais para lidar com as angústias internas e externas. Embora esta seja uma ideia presente no pensamento de Klein, abordada e descrita por Winnicott, as funções que o objeto externo, e mais precisamente o objeto primário, deve exercer foram amplamente descritas por Bion (1962). Para ele, é a mãe (ou a mente da mãe) quem exerce a mais básica das funções: a continência.

No início da vida, o ego ainda rudimentar não é capaz de conter tudo o que precisa conter. Assim, a mente da mãe pode exercer essa função e integrar os elementos que se projetam desordenadamente para dentro do Eu (*rêverie*) e transformá-los em sentido, fazendo com que angústias que causam sofrimento possam ser suportáveis e, se possível, agradáveis (função *alpha*).

Uma das funções fundamentais do objeto primário: a transformação e moderação das angústias introduzidas na mãe pelas identificações projetivas do bebê. A mãe recebe elementos brutos, processa-os, nomeia-os, inicia um processo de metabolização e simbolização para devolvê-los de forma mais tolerável. Ao mesmo tempo em que faz dos elementos proto-psíquicos elementos propriamente psíquicos, aptos a serem digeridos pelo bebê, a mãe ajuda o bebê a constituir seu próprio aparelho mental. Mais precisamente: o Eu se forma tanto ao receber e ser alimentado pelo material produzido pela *rêverie* da mãe, como pela exposição ao modelo de um aparelho mental já mais formado e mais preparado para lidar com as angústias primitivas. É a introjeção deste modelo que pode ir criando um objeto interno igualmente capacitado às funções egoicas (FIGUEIREDO, 2014, p. 25).

Essas funções são essenciais no início da vida, mas o ego sempre vai necessitar de alguém que possa ser capaz de auxiliá-lo a mediar, bem como integrar, organizar e sintetizar os elementos que o alcançam. Esta necessidade ocorrerá em maior ou menor grau, dependendo da idade da pessoa, do seu momento de vida e das condições das experiências que estejam sendo vivenciadas. Assim, em situações de crise, a necessidade é sempre maior e encontrar um objeto transformacional que possa realizar a mediação entre mundo interno e externo é fundamental.

Outro autor que considerou fundamentalmente o objeto primário na constituição psíquica foi Green (2006). Para ele, o objeto primário mãe deve favorecer a instalação do duplo limite, isto é, da diferenciação dentro e fora (eu e não eu) e o limite entre o que pode ser organizado no campo da consciência ou da pré-consciência e do conteúdo que vai permanecer no campo do inconsciente (diferenciação das instâncias). Quando o objeto primário falha, a diferenciação fica comprometida, o Eu não se constitui como estrutura enquadrante e o sujeito não consegue se apropriar subjetivamente da experiência. A capacidade de simbolização fica profundamente comprometida e as relações objetais ficam confusas.

A concepção de Green, assim como a de Hartman, Milner e de Roussillon, engloba a dimensão do ego e do *self* e defende a ideia de que o trabalho analítico deve visar a instalação desse duplo limite, que instaura uma ordem psíquica.

Roussillon, por sua vez, debruça-se intensamente sobre o sofrimento presente nas alterações do Eu, denominando-o de transtorno narcísico-identitário. Esse nome indica tanto uma problemática de constituição narcísica (ego e *self*) quanto a problemática da mediação interna e externa, o que causa um problema de

identidade porque o sujeito reage às forças pulsionais e/ou às pressões psíquicas internas e externas que o destituem da condição de agente e causam certa estranheza.

Na zona dos sofrimentos identitário-narcísicos em que se centra nossa reflexão, o trauma da simbolização foi primário, isto é, a experiência em questão, experiência de si na relação com o objeto, não pôde ser nem representada nem simbolizada, o sujeito não teve outro recurso para sobreviver àquilo com que foi confrontado senão retirar-se de si mesmo. Em outras palavras, a experiência não foi recalçada – o que suporia que tivesse sido posta no presente do Eu e, portanto, simbolizada e representada, mesmo que a *mínima*; ela foi clivada da subjetividade” (ROUSSILLON, 2014, p. 189).

Para Roussillon (2014), a clivagem é o mecanismo psíquico básico dessa patologia em que o sentimento de ser do sujeito, sua própria essência, fica afetado. E é exatamente isso que difere o transtorno narcísico-identitário das formas simples do sofrimento narcísico proposto por Freud.

Trata-se de um processo que considera a relação sujeito-ambiente, bem como os mecanismos internos. Assim, quando, ao nascer, o bebê não encontra um ambiente (ou objetos) que corresponda às suas necessidades, ele sofre uma decepção narcísica primária que afeta a definição de si mesmo e provoca um sofrimento intolerável. Com a impossibilidade de tolerar e simbolizar a experiência, o psiquismo cliva a parte que está em contato com a realidade da própria experiência, essencial para a formação da identidade, que, alterada, fica como “falta de si”. Esta impossibilidade de simbolizar não se restringe à experiência traumática e o aparelho psíquico, que deveria ser um aparelho de simbolização, se torna deficiente em relação a essa capacidade. Ele fica “confrontado com um vazio e com reações contra esse vazio” (ROUSSILLON, 2014, p. 190).

Mas a experiência que não pôde ser simbolizada e que foi passivamente clivada, permanece não integrada e retorna como compulsão à repetição, ameaçando permanentemente a organização psíquica do sujeito. Para se proteger dessa ameaça, o sujeito se organiza pela reversão e se torna agente do que mais teme:

Organiza ativamente um deserto para se proteger da desertificação das relações, um vazio psíquico para se defender da irrupção de um vazio incontrolável, corta os laços para se precaver contra a perda do laço e da capacidade de se ligar ao outro, mais classicamente, abandonar para não

ser abandonado, se fragmentar para se proteger da fragmentação, etc. (ROUSSILLON, 2014, p. 193).

O sujeito repete assim suas experiências arcaicas até encontrar uma forma de integrá-las ou de calá-las (ROUSSILLON, 2013). Todavia, não é tão fácil e simples reconhecer esse tipo de sofrimento, já que o trauma primário está perdido e que muitas vezes ele se infiltra e se abriga nos sofrimentos neuróticos. A resistência a mudanças e a viscosidade dos apegos são bons indícios de sua presença (ROUSSILLON, 2014, p. 194). O sofrimento identitário-narcísico é marcado por:

[...] dificuldade na organização da reflexividade, na organização do espelho interno do Eu e da subjetividade [...], uma definição de si não estabilizada, confrontada com o paradoxo de uma identidade incessantemente não idêntica ou idêntica demais a si mesma, de uma identidade cuja representação dinâmica da incompletude falha (ROUSSILLON, 2014, p. 188).

Outra característica do sofrimento narcísico é que o sujeito sempre se pensa sozinho, desconsiderando que somos o resultado dos nossos encontros com os objetos.

Ele tem uma representação bastante primitiva do Eu, segundo a qual, tudo o que está dentro sou eu [...] a sombra do objeto cai sobre o Eu, o Eu toma a sombra do objeto por ele mesmo [...] crê que aquilo que existe no interior dele é ele e foi ele quem fez (ROUSSILLON, 2013, p. 118).

O trabalho analítico com estes sujeitos consiste em “colocar a sombra do objeto para fora, a fim de permitir que o sujeito se reabite” (ROUSSILLON, 2013, p. 119), o que requer do analista a consideração do objeto e, mais ainda, da relação do sujeito com o objeto, que busca constantemente encontrar, na relação objetual, o que não está representado internamente e, por consequência, marca o tipo de transferência com o analista, que é estabelecida por reversão, assim como sua organização psíquica.

O analista não é posto no lugar de algum personagem da história libidinal do sujeito: é o lugar do próprio sujeito que ele ocupa. O analisante vem fazer o analista viver o que ele não pôde viver e simbolizar de sua experiência própria, vem fazê-lo sentir de si, vem fazê-lo ver o que não pode ver de si ou o que nunca foi visto dele, ou foi visto mal demais para ser integrado (ROUSSILLON, 2014, p.194).

É uma transferência paradoxal porque ocorre em concomitância com a transferência por deslocamento, em que o recalque tem a função de manter a clivagem. E em correspondência, provoca uma contratransferência também paradoxal, pois o analista experimenta e precisa suportar a impotência e o desamparo presentes na origem da situação clivada enquanto capta os afetos, clivados e repudiados pelo sujeito, que retornam.

Cabe ao analista a elaboração contratransferencial, que requer que ele identifique quais aspectos da sua própria história se repetem e que ele sobreviva psiquicamente à ameaça de agonia que impera na situação. Mas o analista precisa também rever suas teorias sobre o tratamento, sua forma de escuta e de atenção flutuante, já que tudo o que concerne ao trauma não representado retorna em forma sensorio-perceptivo-motora e, portanto, exige que o analista considere suas percepções e sensações no trabalho analítico, que visa à reconstrução e integração das experiências arcaicas clivadas.

A análise das conjunturas narcísico-identitárias confronta o analista com os limites da análise, com os limites da técnica analítica clássica, com a necessidade de inventar sob medida, para aquela determinada análise, a forma de parar psicanaliticamente de ser psicanalista (Winnicott) no sentido clássico do termo; reinventar uma outra maneira de ser psicanalista naquela situação determinada, isto é, talvez reinventar a psicanálise para si mesmo, reinstaurá-la, reinventar uma psicanálise que integraria no seu conceito de realidade psíquica a questão do impacto da realidade do outro, o impacto da realidade dos objetos investidos para se construir, tal é, sem dúvida, a necessidade com a qual o analista fica, então, uma vez mais confrontado (ROUSSILLON, 2014, p. 204).

Assim como Freud, Roussillon defende a correspondência entre a técnica utilizada e a patologia encontrada, o que insere a clínica das mediações em seu pensamento. Antes, porém, cabe um pequeno retrospecto, porque o autor se apoia no pensamento de Milner, em especial no conceito de meio maleável, para desenvolver sua metapsicologia do meio maleável.

Milner (1952) formulou uma importante contribuição teórica a respeito do *Papel da ilusão na formação simbólica*. Ela não desconsiderou as teorizações kleinianas que colocavam a simbolização como coadjuvante do recalque (muito pelo contrário), mas afirmou que a simbolização é também “[...] uma modalidade arcaica de funcionamento psíquico que prepara o Eu para a separação e para as relações de objeto”. Em outras palavras, formações arcaicas de símbolos ocorrem já nos momentos iniciais da vida, em que predomina uma indiferenciação psíquica. Ocorre,

portanto, num plano pré-lógico de pensamento, em que o objeto *eleito* para simbolizar é alvo, com a mesma intensidade, de pulsões que iam em outra direção, tornando-se carregado de *sentido* e afetos²⁸, tornando-o semelhante, identificado, à medida em que ocorrem experiências de fusão do sujeito com o objeto. Isso ocorre por contiguidade no tempo e/ou no espaço e é fundamental na constituição do Eu, porque permite que a separação, consequência da diferenciação, se torne tolerável.

Uma concepção de saúde mental, para essa autora, “[...] inclui a possibilidade de movimentos regressivos, fusionais e de indiferenciação em que opera a simbolização arcaica” (FIGUEIREDO, 2014, p. 29), como ocorre nas experiências estéticas.

Esse pensamento incidiu na clínica das mediações, com o desenvolvimento de um outro conceito teórico-técnico: o de meio maleável, em que partes do ambiente, como objetos ou até mesmo o próprio analista, podem assumir função mediadora entre Eu e não-eu, e entre Eu e as outras instâncias psíquicas (ainda primitivas ou não), proporcionando a formação de sentido. Para esse processo ocorrer, o meio precisa ser maleável, como indica o próprio nome, e se deixar moldar pela fantasia onipotente do paciente como um objeto que é parte da realidade e do mundo interno do sujeito, simultaneamente.

A partir do conceito de meio maleável proposto por Milner, Roussillon desenvolveu uma metapsicologia das práticas de mediação terapêutica. Essas práticas envolvem necessariamente um meio maleável, isto é, partes do ambiente com características que permitam ao sujeito utilizá-las para resgatar aspectos da experiência traumática (passado) que provocam sofrimento (presente) e criar um novo sentido (futuro), integrando os três tempos.

Isso seria possível porque a mesma função meio maleável que falhou no objeto primário e provocou as alterações do Eu, quando reencontradas no meio, tem o potencial de resgatá-las e transformá-las. Em outras palavras, Roussillon estabelece uma correspondência entre o aspecto do meio maleável que faltou ou falhou e a “imagem” (uma “[...] representação não maleável e não transicional do

²⁸ Embora as palavras grifadas possam indicar um processo mais elaborado, eles ocorrem, de maneira muito primitiva, tal qual o momento de vida do sujeito, sem que ele tenha consciência disso.

objeto; tende a fixar o objeto e a relação de objeto em uma forma imutável” (2012, p. 191)²⁹) de objeto criada.

Figueiredo sugere que as imagos sejam vistas como “identificações superegoicas primitivas”, isto é, as experiências traumáticas de falha do objeto primário em sua função meio maleável seriam incorporadas como objetos maus.

O problema identitário decorreria daí: de um lado, identificações egoicas (relativamente fracas e pouco coerentes, nos casos de adocimento narcísico-identitário), e de outro, identificações superegoicas poderosas, organizadas na forma das imagos de objetos falhos, ‘maus objetos’. As dificuldades do Eu para mediar relações entre as forças pulsionais, o Supereu e a realidade fazem com que boa parte da experiência não possa ser minimamente integrada e o psiquismo sobreviva apoiado em profundas cisões (FIGUEIREDO, 2014a, p. 36)

Os objetos maus necessitam ser projetados e, mesmo que tenham sido excluídos pela clivagem, o sujeito terá sempre que lidar com o retorno do clivado. Por isso, uma das vantagens do uso de um objeto como meio maleável é que ele tem o potencial de representar tanto o trauma (inscrição psíquica sem representação) quanto um objeto real. Enquanto representa pode atrair para si as moções pulsionais libidinais e agressivas e se prestar a certas formas de tratamento que não seriam possíveis com o objeto real. Cria-se assim condições para a simbolização, uma função egoica importante e que se encontra prejudicada nas alterações do Eu.

Para a simbolização acontecer, a mãe (ou outra pessoa, incluindo o analista) precisa se colocar como meio maleável, isto é, ela precisa ser capaz de se colocar no “lugar imaginário” que o sujeito, assim como o bebê (no desenvolvimento normal), a coloca e suportar esse lugar, exercendo *rêverie*. Mas por melhor que ela exerça esta função, ela é dotada de inconsciente e, portanto, sempre haverá uma parte que não pode ser apreendida pelo bebê.

É aí que entra o “objeu” – objeto com o qual se brinca, mas também o brincar como objeto - bem como o trabalho do sonho. Eles servirão como suporte, ou como continentes para a transferência das características não maleáveis do objeto, e para sua simbolização (MINERBO, 2013, p. 152).

²⁹ L’imago de l’objet est une représentation non malléable et non transitionnelle de l’objet, elle tend à fixer l’objet en une forme immuable.

É exatamente essa a ideia que fundamenta a clínica das mediações. Diante da possibilidade de esse encontro não ter sido bem sucedido e afetado a capacidade de simbolização, esta última pode ser resgatada, assim como a criatividade primária, por meio da função meio maleável.

Mas para Roussillon, não é qualquer objeto que serve como meio maleável. Ele deve ser e estar sempre disponível, transformável, indestrutível, sensível, animável, consistente, receptivo e previsível, mas deve, sobretudo, ser passível de identificação com a falha do objeto primário. Essas são as “[...] condições de um ‘objeto para simbolizar’, de um objeto que ‘simboliza a simbolização’” (ROUSSILLON, 2012a, p. 68)³⁰ e que abre a possibilidade de se iniciar uma função reflexiva, condição básica para o trabalho psíquico, em que ocorre a apropriação subjetiva da experiência.

A representação simbólica é uma representação que sabe que ela é representação – “eu penso, eu imagino, eu acredito...” Não se trata de “eu percebo” e sim de “é isso”. Isto é a simbolização: a apropriação subjetiva, esta atividade de simbolização colocada a serviço do próprio sujeito (ROUSSILLON, 2013, p. 111).

Aqui temos uma diferença significativa entre o conceito de meio maleável e de objeto transformacional. Se, para Roussillon, o meio maleável tem que necessariamente conter todas as características descritas, e a não maleabilidade do objeto seria prejudicial, para Bollas (1987), o objeto transformacional é maleável porque deixa-se moldar até certo ponto, mas ele mantém suas características estruturais e dinâmicas que permitem que ele, mesmo sendo passível de identificação com os objetos internos primitivos, possa também ser visto como um objeto com vida própria. Sua falha consistiria exatamente em não manter ambas as qualidades.

Embora o meio maleável exerça um cuidado importante e imprescindível no início da vida, teríamos que pensar se ele é capaz de exercer as funções de sustentação, contenção de angústias, interpelação, espelhamento do sujeito, entre outras. Funções que, como vimos, estão na essência do cuidado humano e do cuidado analítico e presentes no objeto transformacional.

Nesse sentido, vemos que a massa de modelar, protótipo do meio maleável, padece de ausência de singularidade, isto é, ela é e será sempre a mesma para

³⁰ No original: “conditions d’un objet pour symboliser, d’un objet qui ‘symbolise la symbolisation’”.

qualquer pessoa, embora ela seja um meio rico para o exercício da criatividade e cada pessoa possa fazer um uso particular dela. Já o objeto transformacional contempla a maior parte da função meio maleável, mas tem uma linguagem própria. Assim, é importante que, na clínica das mediações, ambos os conceitos sejam tomados em conta, por exemplo, na seleção de objetos mediadores, mas também em toda situação de cuidado, de tal forma que o objeto mediador mantenha sua função meio maleável, mas que ele possa ser utilizado em conjunto com algo ou na presença de alguém que possa atuar como objeto transformacional. Nesse sentido, os objetos estéticos e culturais podem ter uma dimensão formadora e curativa, como vimos anteriormente.

Nessa concepção, os objetos mediadores são indicados principalmente para sujeitos que estão vivenciando situações adversas ou para sujeitos cujo aparelho psíquico apresenta as alterações descritas aqui, isto é, com dificuldade de mediação. Eles têm o potencial de oferecer recursos egoicos para que o sujeito possa lidar melhor com as experiências traumáticas e com as cisões decorrentes delas. Há de se ter cuidado de utilizá-los na medida determinada pelo paciente, para não ser intrusivo.

Se olharmos a fundo, vemos que os mediadores são também utilizados em qualquer situação analisante. Às vezes, o objeto mediador pode ser um filme ou um livro que o paciente comenta e, se tivermos a possibilidade de ler ou assistir, podemos criar mais proximidade com o mundo emocional dele e com maiores chances de identificar onde o sujeito encontrou reconhecimento. O conteúdo que aparece em análise, seja em forma de sonho ou de relato, pode ser considerado um objeto mediacional. Além disso, o próprio analista pode, em determinados momentos e situações, assumir algumas funções mediadoras do ego.

Podemos concluir que o uso de objeto mediadores que tenham função meio maleável em conjunto com objetos transformacionais é valioso porque permite que o cuidador possa exercer dialeticamente suas funções de implicação e de reserva, mesmo que isso implique ir ao encontro do paciente, numa atitude mais ativa. Permite a instalação e a dinamização de ligações intrapsíquicas e ligações intersubjetivas e viabiliza a reconstituição das capacidades egoicas que tornarão possíveis as relações de objeto.

▪ **Dimensão situacional: a terminalidade dos pacientes em CP.**

Se, como vimos anteriormente, a origem das alterações no Eu é um trauma que ocorre no início da vida (ainda no momento de indiferenciação psíquica) e aciona maciçamente as defesas arcaicas, de modo que a parte ligada ao trauma é excluída pela clivagem, o que ocorre nas situações traumáticas nos outros momentos de vida, especialmente no fim dela? É para refletir sobre essa questão que abordo aqui as situações limites de terminalidade em CP.

Interessante notar que os dois momentos abordados estão nos limites da vida: início e fim, ambos inéditos. Os momentos iniciais da vida já foram abordados. Cabe falar agora do final dela.

Para alguém se deparar com o fim da vida não é necessário que esteja inserido em CP, mas a inserção marca uma diferença: o “saber” que a morte é certa e está próxima. Mas não sabíamos que morreríamos?

Sim. A única certeza que temos na vida é que um dia morreremos; apesar disso, vivemos como se a morte jamais fosse nos atingir. Mas é impossível negá-la definitivamente, já que ela insiste em nos lembrar de sua existência. Daí vem a certeza e ela é novamente negada: “acreditamos” que a morte é dada apenas para os outros, preferencialmente, para os desconhecidos ou distantes.

Mas há situações em que doenças graves, acidentes e hospitalizações colocam isso em cheque. São situações limites em que pacientes e seus familiares se deparam com a iminência da morte. E há ainda uma outra situação, extremada: quando paciente e seus familiares recebem sua sentença de morte, isto é, quando têm “[...] conhecimento real do limite temporal imposto às suas vidas pela doença.” (FERRARI, 2004a, p. 65).

O que ocorre nestas situações em que o real nos atinge em cheio e nos coloca diante da única certeza que não quisemos ter? Quanto de angústia desperta e como se lida com ela? As formas como cada um lida com esta situação são singulares, mas o fim da vida, tal como a conhecemos, é universal. Podemos dizer que nesses momentos ocorrem alterações no Eu?

Figueiredo (2014d) nos vem em socorro ao afirmar que as alterações do Eu revelam-se, principalmente, em situações traumáticas, pois nessas circunstâncias há intensa angústia (neurótica, moral e/ou realista – que, se conjugadas, ficam ainda mais intensas e insuportáveis), nas quais os recursos egoicos são inferiores às

forças que necessitam ser dominadas e transformadas, o que coloca a coerência do Eu sob ameaça de ruptura. Importante salientar que tais alterações podem ocorrer também com os neuróticos bem organizados, já que todas as situações adversas podem reativar os recursos mais primitivos que foram necessários no início da constituição psíquica de qualquer sujeito. Entretanto, estes últimos tendem a se reorganizarem com maior facilidade e rapidez quando encontram suporte e continência em comparação com as pessoas que apresentam alterações do Eu.

Voltemos à questão do conhecimento do fim da vida. A estas pessoas cujo momento de vida é marcado pelo diagnóstico de doença grave com prognóstico ruim Ferrari denomina “analisandos especiais”. Especiais pelo momento de vida e analisandos porque ele se refere às pessoas que buscam respostas e alívio para sua angústia na análise.

No contexto hospitalar, entretanto, não há uma busca direta pela análise, como vimos anteriormente, mas ainda assim, o paciente pode usufruir do trabalho analítico quando se depara comigo (ou com outro psicanalista). Por esse motivo, prefiro dizer que são pessoas em situações especiais. Situações porque abrangem tanto as condições de doença física (espaço) quanto a “necessidade” imposta de “tomar contato” com seu fim de vida (tempo) e com as escolhas pertinentes a ele.

O impacto dessa experiência tende a ser enorme, com efeitos potencialmente traumáticos, que geram intenso nível de angústia, e sempre me fazem questionar os recursos e estratégias clínicas de atendimento, mas principalmente me indagar qual a necessidade dessas pessoas fragilizadas física e emocionalmente.

Em condições de extrema fragilidade e desamparo, é comum que haja uma dimensão de entrega e de hospedagem, tal qual ocorre diante de um objeto transformacional. Não seria, portanto, o cuidado oferecido aos pacientes em CP pela equipe de saúde e pelo psicanalista uma possibilidade de ser um objeto transformacional? Como tal, qual seu poder de transformação diante de uma situação de fim de vida? Como seria conferir sentido à experiência de caminhar para a morte, sendo que esta não tem representação?

Diante do desamparo, há possibilidades de entrega ou de recolhimento interno (e uma variação infinita entre esses extremos). Nas situações em que o sujeito “opta” por um movimento narcísico de recolhimento, ainda haveria o encontro com algum objeto transformacional?

Algumas de minhas inquietações encontra eco e possibilidade de sentido nas formulações teórico-técnicas de Ferrari (2004). Para ele, os fatores predominantes que marcam a diferença na vivência e no atendimento desses sujeitos são o tempo e espaço. Ele toma emprestado as concepções de Kant, para quem o tempo e o espaço em si não são perceptíveis, embora sejam condições para nossa percepção acerca deles à medida que captamos seus sinais.

Segue afirmando que o espaço tem sua origem na dimensão corpórea (Uno), principalmente com a consciência que a pessoa adquire das transformações do corpo, em especial na adolescência, enquanto o tempo se origina da dimensão psíquica (Binário), especialmente com a memória, que fornece um registro do passado, e com o desejo, que permite planejar o futuro.

Isto ocorre num contínuo de tempo que permite registros mnêmicos, a interligação dessas memórias, o surgimento do desejo, a elaboração de planos para alcançá-los e, sobretudo, o fortalecimento da identidade. Se retomarmos minha proposta, veremos que a dimensão situacional apresenta tanto um componente espacial (condição física) quanto um componente temporal (contato ou “tomada de consciência da morte).

Eu me pergunto: nessa concepção, não seriam, então, o tempo e o espaço duas condições de constituição narcísica e identitária? Narcísica porque implica tomar contato com o corpo e suas sensações, base da formação do ego, que é, sobretudo, corporal. (FREUD, 1923). O contato com o corpo, por sua vez, permite a diferenciação dentro-fora, eu-não eu e, em seguida, eu-outro, início da identidade e do *self*, que são condições primordiais de relação com os objetos internos e externos.

Ora, se o sujeito tem que se (re)situar no tempo e no espaço, se ele precisa identificar e dar sentido para as novas percepções corpóreas, que lhe invadem com angústia de aniquilamento, o Eu precisa ser capaz de identificar, nomear, significar e mediar as novas experiências. Esta pode ser uma tarefa com exigências superiores às funções egoicas disponíveis e defesas primitivas podem ser acionadas maciçamente, provocando alterações no Eu³¹.

Tais alterações podem se fixar ou não, mas, no momento em que ocorrem, o sofrimento experimentado parece semelhante ao dos pacientes com transtorno

³¹ A ocorrência das alterações do Eu dependem também de outros fatores, como história de vida, qualidade dos recursos psíquicos adquiridos, suporte familiar etc.

narcísico-identitário e precisa ser cuidado. Assumir a função egoica de mediação pode ser imprescindível.

Ainda mais se considerarmos que o tempo não para e nos conduz inevitavelmente para a morte. A possibilidade de planejar o futuro nos faz negá-la como certa e irreversível, até que tenhamos que nos deparar com ela, como ocorre quando a pessoa recebe a sua (ou de seu filho) sentença de morte. A consciência da morte parece ser uma das mais potentes formas de percepção do tempo e, nesse sentido, há uma quebra da ilusão de imortalidade e permanece a certeza da irreversibilidade.

A doença e o fato de saber que há um limite estabelecido propõem ao indivíduo uma nova condição: a do corpo que segue inexoravelmente em direção à morte. Diferentemente do que acontece no período de latência – quando o indivíduo descobre a existência da morte como fato histórico e pode projetá-la no futuro – a morte, nesse caso, se coloca em termos concretos no cotidiano do analisando especial. Ela fatalmente ‘paira’; como fato está realmente presente. O analisando deve confrontar-se com uma corporeidade que anuncia o próprio fim e precisa fazer uma segunda descoberta do tempo: aquele que introduz a morte.” (FERRARI, 2004, p. 49, grifo meu).

A proposta técnica de Ferrari é utilizar o tempo a favor dos analisandos especiais. Se a morte faz com que o homem “descubra o tempo”, ao perceber que seu tempo de vida está se esgotando, ele pode usá-lo para viver o presente com intensidade, preenchendo cada instante, independente da quantidade de tempo que tem, isto é, “[...] simplesmente viver, desvinculando a vida presente do futuro que resta para viver” (2004a, p. 65). Isso porque “[...] para o doente terminal não existe amanhã, mas ‘ainda não é amanhã’, existe o *momento* e nada mais do que o momento” (2004, p. 50).

Propomos ajudar o analisando que está prestes a morrer a viver o tempo que lhe resta, levando em consideração ínfimos segmentos de tempo, de maneira que ele se permita viver, nas condições atuais, tudo o que puder, no único momento em que isso é factível: o presente. (FERRARI, 2004a, p. 75).

Penso que essa é uma proposta interessante porque demonstra que, enquanto há vida, há possibilidade de trabalho psíquico e, assim, nos impede de nos paralisarmos, o que pode ocorrer quando captamos, contratransferencialmente, a impotência do sujeito e da própria situação. Mas devemos ter cuidado de não

negarmos a morte que ronda e de evitarmos de sentir e lidar com a angústia do sujeito que está prestes a morrer, com a de sua família e com a nossa própria e, assim, cair numa outra armadilha contratransferencial.

Montagna (1991) afirma que, ao lidarmos com questões essenciais da existência humana de forma tão vívida quanto na terminalidade, somos invadidos contratransferencialmente, por meio de identificação projetiva, pelos sentimentos experimentados pelo paciente. São sentimentos de desespero ou desesperança, impotência, desamparo, sentimento de ser descartado pela vida, medo de perder-se de si mesmo (tanto no plano físico quanto no plano emocional, que implicaria perder os limites de sua própria mente, caso não encontrasse continente para seu sofrimento físico e psíquico), além de testemunhar as dores físicas, o que é extremamente angustiante.

É preciso uma grande capacidade de continência e de autocontinência com essas questões, para “[...] acompanhar o paciente na busca de sua verdade, quando for possível” (MONTAGNA, 1991, p. 63). Essa postura clínica e ética³² (no sentido mais amplo do termo) propicia transformações, pois, ao encontrar alguém que possa realizar a mediação entre mundo interno e externo, abre-se a possibilidade de discriminar diferentes estados emocionais, mesmo com a proximidade da morte. O sujeito pode organizar, integrar e sintetizar os elementos que o alcançam.

É nesse encontro com o objeto transformacional, que é capaz de acolher, conter, interpelar etc., que podem ocorrer transformações e o cuidado pode se dar na sua dimensão de mutualidade, embora, na maioria das vezes, o paciente e sua família sequer tenham conhecimento da nossa própria transformação.

Podemos pensar que a transformação que “presenciamos” nessas situações podem ser da mesma ordem de transformação para a vida como as com que costumamos lidar diariamente com nossos pacientes, embora muitos insistam em repetir situações mortíferas; podem ser também da ordem de uma transformação / preparação para a morte. Não estou me referindo às transformações descritas por Kübler-Ross (1996), que tendem a caminhar para a aceitação da morte. Estas ainda lidam com o desejo. Desejo é vida.

Refiro-me ao processo e aos momentos em que a chama vital está se extinguindo. Vai além de saber que a vida está chegando ao fim (tempo) e de sentir

³² A questão ética a que me refiro é a mesma abordada anteriormente, que se refere a uma posição do analista no exercício dos cuidados.

no corpo (espaço) que ela finda. Trata-se de momentos de intensa debilidade física e emocional. Nesses momentos, o processo psíquico acompanharia o processo temporal e corpóreo? Diríamos que não necessariamente, se considerarmos a singularidade dos indivíduos, mas chega um momento em que corpo e mente tendem a se unir novamente, se tornar um só, isto é, a mente tende a se fundir com o corpo (não necessariamente por escolha), entregue à partida. Este momento resgata a universalidade da situação.

Qual é, portanto, o ponto de equilíbrio dos cuidados psicanalíticos entre convocar o sujeito ao trabalho psíquico e se manter em reserva para testemunhar o fim? Esta sim, é uma resposta única, indicada pelo sujeito que está morrendo, se nos mantivermos conectados com ele.

E esta conexão é extremamente difícil porque há um momento (cedo ou tarde) em que o paciente resgata seu investimento narcísico e deixamos de servir como continente para ele. Deixamos de ser uma dupla analítica para sermos duas pessoas “presentes” no mesmo evento. Isto porque a morte é solitária e não tem como ser compartilhada. A nós, cabe apenas testemunhar e suportar o vazio.

Se esta é uma experiência difícil mesmo para nós, basta que a multipliquemos exponencialmente para termos uma vaga ideia de como a família pode se sentir nesse momento, o que exige de nós o exercício simultâneo de dupla função: manter o testemunho para o paciente e exercer função mediadora para que a família possa ser capaz de suportar a situação. Suportar no sentido de ser capaz de manter-se sem se desorganizar demasiadamente e de “permitir” que ele parta. Permitir como atitude interna, porque é óbvio que a morte segue seu trajeto sem pedir permissão.

Antes desse momento, porém, há grande possibilidade de trabalho psíquico, tanto com o paciente como com sua família. Ferrari (2004a) acrescenta a importância de não se deixar assuntos pendentes em cada uma das sessões, afirmando que a completude do dizer alivia a angústia da morte. Acrescenta que essa forma de trabalhar só é possível se a medicina for capaz de proteger, minimamente, a pessoa contra a dor e outros sintomas muito desconfortáveis. Esse é certamente um dos pontos cruciais em CP, que permitirá ou não qualquer trabalho psíquico e resgata a ideia de que o cuidado com o corpo, nessas situações, pode ser ele mesmo um cuidado psíquico.

Até agora, abordei as condições especiais de terminalidade de maneira geral para qualquer pessoa que esteja nestas condições. Mas como seriam para as crianças, seres em desenvolvimento físico e psíquico que ainda não se apropriaram, parcial ou completamente das noções de tempo e espaço?

Para tecer minhas considerações a esse respeito, recorro a outro conceito de Ferrari (2004): o sistema Uno-Binário. Para ele, o Uno é o corpo, que emana sensações com sua presença ativa, enquanto que o Binário é a atividade psíquica, determinada pela corporeidade como Objeto Originário Concreto (OOC). Juntos formam um sistema, já que a presença física do corpo emana sensações e exige um aparato que as perceba e as registre. Em outras palavras, o Binário é resultante do Uno, mas não é simplesmente um efeito dele. Inúmeras vezes pode determinar e dominar a corporeidade.

O movimento que culmina no sistema Uno-Binário é posto em ação pela presença da mãe, que faz os primeiros registros no lugar da criança, e posteriormente pelo mundo externo, com sua função catalisadora. Eu diria que essa pode ser mais uma das funções do objeto transformacional.

Podemos pensar que as crianças, assim como os adultos, captem as mensagens do Uno quando está destinado a acabar. “O Binário se sente impotente, aprisionado, capturado por uma coerência na qual a doença se move, decompondo e dissolvendo o corpo.” (FERRARI, 2004a, p. 74). E na condição de debilidade física que descrevi anteriormente, essa percepção é ainda mais pertinente e põe em risco a harmonia do sistema Uno-Binário.

Acredito que isso ocorra mesmo quando a criança ainda não tem recursos intelectual-cognitivo-emocionais que lhe permitam compreender o que está ocorrendo. Vou além: exatamente por não ter a compreensão da experiência é que as sensações corporais tomam conta, instigando o aparecimento de uma angústia de aniquilamento que corresponde a um terror sem nome. E embora esse seja um movimento psíquico, ele ocorre na colisão com o real: a morte.

No final da vida, há situações e momentos em que o doente (criança ou adulto), pela fragilidade corpórea e psíquica que apresenta, investe toda sua energia no corpo, mas isso não o impede de sofrer, apesar de sentir o sofrimento com poucos recursos energéticos para lidar com ele.

O sofrimento pode vir tanto do corpo, com as dores e outras sensações de desconforto, como da subjetividade, por exemplo, ao imaginar como será o seu final,

quanto de dor e de sofrimento lhe aguarda, ou ainda tentando realizar um luto antecipatório (LINDEMANN, 1944) de si mesmo (paciente) ou de seu ente querido (família).

O analista, diferentemente do que acontece no trabalho conduzido com outros pacientes, não deve nem pode ficar à espera ou passivo, pois o silêncio, o vazio, a pausa preenchem-se imediatamente com a morte. É necessário e desejável, ao contrário, que o analista abra caminho corajosamente para enfrentar a realidade do analisando, segundo os seus tempos e suas possibilidades. A tarefa prioritária da intervenção é evitar que se crie um divórcio dentro do sistema Uno-Binário (FERRARI, 2004a, p. 80).

O que está implícito nessa proposta de Ferrari (para todos os pacientes, independente da idade) é a necessidade de assumir a função mediadora do ego no contato com a realidade interna e externa, e também entre as instâncias. Assim, ela parece apresentar uma predominância de presença implicada, nos dizeres de Figueiredo. Mas, ainda assim, parece manter um quantum de reserva ao propor que o analista deva esperar e considerar o tempo e as possibilidades do sujeito. Mantém assim, a dialética entre ambas as funções do cuidado.

Se esta é a posição ética indispensável ao analista na situação analisante, ela é mais do que fundamental em situações especiais de terminalidade. Em outras palavras, é somente com a integração das experiências que o indivíduo (adulto ou criança) pode caminhar na tentativa de elaborar um sentido para a experiência de terminalidade. A integração é necessária para que o sujeito possa viver o presente, considerar simultaneamente a morte como realidade e, paradoxalmente, vivê-la em seus momentos finais de vida.

A integração da experiência também é fundamental para o analista que acompanha o paciente e sua família nessa jornada. Ele precisa exercer fortemente sua postura de presença implicada, mas precisa dialeticamente da reserva, para conseguir equilíbrio. Permanecer em qualquer um dos opostos seria uma forma de defesa, o que impediria um cuidado eficaz.

▪ **O entrelaçamento das dimensões nos CP**

Por falar em integração, considero importante retomar, brevemente, como as dimensões psicopatológica e situacional, propostas por mim, se inter-relacionam.

Minha tese é que a dimensão situacional possui um potencial traumático que frequentemente provoca desorganização egoica intensa, semelhante às que encontramos nos transtornos narcísico-identitários, descritos na dimensão psicopatológica, em que o Eu perde a sua capacidade de mediação, de síntese e de integração. O Eu (que engloba ego e *self*) é invadido por angústias primitivas, como as angústias de aniquilamento, por exemplo, e defesas primitivas são acionadas para protegê-lo, nesses casos, da perda da coerência e, portanto, da loucura (aqui não mais precoce).

Essas defesas cumprem sua função primordial, mas paradoxalmente impedem o sujeito de lidar saudavelmente com a experiência de tomar contato com a morte iminente (sua ou de seu familiar). Ocorrem cisões, em que a parte insuportável é negada, como, por exemplo, todas as ideias e sentimentos ligados ao “nunca mais”, enquanto que a parte boa é idealizada (exemplo: a cura, o fim do sofrimento), muito frequentemente em nome da fé.

Mas o real presente na dimensão situacional se impõe, trazendo um nível ainda maior de desorganização, que envolve alterações narcísicas e identitárias e exige defesas ainda mais poderosas, formando um movimento circular. Este é o motivo principal, além das características contextuais descritas anteriormente, pelo qual acredito que é praticamente impossível se realizar um diagnóstico estrutural nessas situações. O acompanhamento de pacientes em condições especiais é cercado por experiências potencialmente traumáticas e desorganizadoras, mesmo para os pacientes neuróticos.

Não podemos afirmar se tais alterações são momentâneas ou se eram pré-existentes e eclodiram naquele momento diante de algo que provocou intenso sofrimento. Em outras palavras, embora eu tenha descrito uma dimensão psicopatológica, porque me referi a um quadro clínico que compõe um transtorno, não considero patológicas as alterações presentes na dimensão situacional.

Entretanto, ainda que as alterações no Eu sejam apenas momentâneas, a dimensão situacional é também potencialmente iatrogênica e proporciona risco de fixação das alterações no Eu caso não encontrem suporte. Este implica tanto a manutenção da posição ética do analista quanto variações da técnica que permitam ao analista assumir, temporariamente, algumas funções egoicas.

Vejamos como essas questões incidem na prática dos cuidados psicanalíticos no contexto do CP, ilustrados a seguir.

5 PRÁXIS: ESTUDO DE CASOS

Este capítulo destina-se a verificar como as questões referentes ao contexto hospitalar e ao CP incidem na prática do cuidado psicanalítico conferido a crianças em CP e seus familiares. Permite ainda vislumbrar algumas possibilidades de cuidado com a equipe de saúde e com o próprio psicanalista.

Para isso, apresento três casos de crianças com doença crônica e grave que evoluíram para um prognóstico reservado com necessidade de CP: Guilherme, Flávio e Marcela. Essas crianças estiveram internadas na Ped, tendo passado por períodos de hospitalização também na UTIP, e foram acompanhadas tanto nessas unidades como ambulatorialmente. O relato, bem como a análise dos casos, envolve portanto os cuidados psicanalíticos desde o momento do diagnóstico até suas mortes e não apenas o momento de CP.

A seleção desses casos abrangeu três possibilidades distintas de cuidado psicanalítico, em que considere duas variáveis: o foco do atendimento psicanalítico e a qualidade do trabalho psíquico dos sujeitos envolvidos. Quanto às pessoas que foram predominantemente alvo dos meus cuidados, temos o seguinte panorama: a criança (Guilherme), a família (Flávio) e criança e família (Marcela). Quanto à qualidade do trabalho psíquico realizado por eles, veremos que Tereza (mãe de Flávio) apresentava uma capacidade muito reduzida de reflexividade e de construção de sentido, Guilherme possuía bons recursos, mas parece ter elaborado apenas partes do seu processo, enquanto Marcela era continuamente ativa, sempre pronta a buscar sentido em todas as suas experiências, até momento de sua morte.

5.1 Guilherme

Trata-se de um caso de acompanhamento longitudinal por cerca de dois anos e meio durante internações e retornos ambulatoriais no QT até sua morte. Guilherme foi diagnosticado com hepatoblastoma aos cinco anos de idade e seu prognóstico era difícil desde o início.

Morava com a mãe (Carolina) na casa dos avós maternos. Após a doença, os avós, especialmente a avó, faziam absolutamente todas as vontades dele, muitas vezes desautorizando a mãe, o que gerava alguns atritos entre eles. Mas ainda

assim, a mãe permitia que os avós fizessem tudo o que ele desejava e ela própria também o fazia na maioria das vezes.

Os pais se separaram quando ele tinha pouco mais de três anos e o pai mantinha apenas contatos ocasionais com ele. Nessa época, o menino ficou muito irritado e agressivo, especialmente com a mãe. Ela o colocou em terapia e reconhecia que esta lhe fazia muito bem. Ele se abria com a psicóloga, o que não ocorria com mais ninguém, já que era uma criança muito fechada e pouco amigável.

Interrompeu a terapia no momento em que foi indicado sua transferência para Curitiba a fim de realizar um transplante de fígado. Mas a transferência não ocorreu simultaneamente à indicação, deixando Guilherme sem o apoio terapêutico. Ele voltou a ficar agressivo com a mãe e também se autoagredia na presença dela.

Guilherme era um menino muito inteligente e perspicaz. Parecia ter mais idade e estava sempre atento às informações, indagando sua médica sobre sua condição clínica e exigindo que ela o considerasse durante as consultas. Ficava bravo se ela o ignorasse, conversando apenas com sua mãe. Assim, ela sempre lhe informava, com linguagem e em doses próprias para sua idade.

O início

Eu conheci Guilherme na internação em que foi diagnosticado. Ele permaneceu calado e pouco receptivo ao contato. Na segunda internação, menos de um mês depois, permitiu que eu me aproximasse, brincou um pouco comigo, mas ainda sem se vincular. Geralmente me ignorava no QT.

Um dia, numa das consultas no QT, apareceu um moço vendendo DVDs. Carolina estava em uma reunião. Ele foi até ela, pediu para comprar e voltou com o dinheiro. Como não sabia ler me pediu ajuda. Ficamos muito tempo olhando os DVDs para ele escolher, já que não gostava de filmes infantis ou desenhos. Queria comédias, filmes de ação e de terror. Eu indicava filmes com essas características, mas que fossem próprios para crianças (ou menos impróprios). Líamos a sinopse dos filmes e discutíamos sobre eles, até escolhermos.

Permaneceu ao meu lado ainda por muito tempo, conversando sobre seus interesses: filmes, jogos, brincadeiras. Parece que havíamos nos vinculado. A partir daí, sempre que nos encontrávamos no QT, vinha ao meu encontro e contava como seria seu dia: se iria ou não fazer a qt, se ficaria internado, o médico estava

pensando em fazer o *portocat* etc.. Parecia querer dividir comigo não apenas seus interesses, mas também as dificuldades e o que não gostava em relação à doença. Depois ia brincar com as crianças.

Durante internação

Nove meses após o diagnóstico, Guilherme foi hospitalizado. Ele estava imunodeprimido, um dos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. Tinha feridas na boca e no esôfago e não conseguia se alimentar. Foi tratado, mas não se arriscava a comer mesmo após ter melhorado. Estava muito calado, inclusive com a avó. Ela era sua acompanhante, pois a mãe estava gripada e não poderia ficar com o filho para não colocá-lo em risco.

Ele estava internado no Pronto Socorro enquanto aguardava vaga de isolamento na pediatria. Fui atendê-lo e ele me recebeu com um sorriso. Perguntei como estava, ele esperou um tempo e depois disse: “mal”.

A avó interrompeu dizendo que ele não queria se alimentar e que estava com medo porque, sempre que tentava, doía. Eu me virei para ele: “É verdade?” Ele anuiu com a cabeça. Eu disse que sabia que isso doía muito, porque outras crianças já tinham me contado, mas eu também conhecia um segredo para lidar com isso: a enfermeira tinha um remédio (anestésico) para pôr na boca e tirar a dor. Perguntei se ele gostaria de experimentar. Ficou me olhando e parecia em dúvida.

Lembrei-me que sua brincadeira favorita era “lutinha” e que ele adorava filmes de ação. Conteí a estória dos soldadinhos de defesa que vivem dentro da gente e de como eles lutam com a doença. Disse que, às vezes, a qt é tão forte que ela derruba e mata muitos soldadinhos de defesa junto com as células do câncer. Os que sobram ficam tão fraquinhos que, quando eles lutam, só fazem cócegas, por isso que as feridas ganham a luta e ocupam a nossa boca.

Perguntei se ele sabia como os soldadinhos poderiam ficar fortes, vestirem suas armaduras e capacetes e pegarem suas espadas para lutar com as feridas e com o tumor. Ele respondeu “não”. Eu disse que isso acontecia quando ele tomava os remédios (mostrando-os), mas principalmente quando se alimentasse. A parte boa do alimento vai para o sangue e deixa os soldadinhos muito fortes.

Perguntei quem ele queria que ganhasse a luta e ele me respondeu: “os soldadinhos, mas não consigo comer”. Eu disse que ele poderia tentar e comer só o

que conseguisse, pois já estava tomando o remédio. Quando as feridas diminuíssem e o medo desaparecesse, comeria mais. Ele concordou, experimentou o anestésico, escolheu e tomou o suplemento que a nutricionista deixara.

No dia seguinte, antes que eu o cumprimentasse, contou-me que estava conseguindo comer um pouquinho. Eu demonstrei entusiasmo e perguntei como estavam seus soldadinhos. Ele contou que o exame de sangue tinha ficado pronto e que ainda estavam muito ruins, mas que ele ia deixá-los bem forte. Contou-me também que as feridas estavam desaparecendo e que o médico afirmou que ele poderia ir embora assim que o exame melhorasse.

Sentei-me ao lado dele, brincamos de lutinha (escolha dele) e ele ganhou. Repetimos essa brincadeira todos os dias. Ele parecia querer ter certeza de que também venceria a luta contra a doença e contra a morte. Além disso, mostrou-me o seu *game* e todas as atividades que tinha feito nas revistas que ganhou da recreacionista.

Guilherme melhorou e teve alta hospitalar.

No ambulatório

Após a alta, quando nos encontramos no QT, Guilherme correu ao meu encontro, me abraçou, contou como foi sua semana em casa, que seus soldadinhos estavam bem fortes e que, na semana seguinte, seria internado para fazer o *portocat* e a quimioterapia. Perguntou se eu iria vê-lo e eu disse que sim. Me deu outro abraço e foi brincar com as outras crianças.

Nova internação

Quando Guilherme foi internado eu passei diariamente em seu quarto. A mãe disse que ele estava muito agressivo e que a mandava embora toda hora. Levei-a para fora do quarto para saber detalhes e ela contou que chorou por isso e ligou para sua mãe vir substituí-la. Carolina interpretava a atitude do filho como se ele não a amasse e não a desejasse por perto. Tais ideias pareciam ser reflexo da impotência que Carolina sentia frente ao diagnóstico, ao prognóstico e à demora para conseguir vaga para o transplante de fígado, que seria sua única chance boa.

Trabalhamos essa questão e de como isso a fragilizava. Ela se tranquilizou e mostrou-se capaz de permanecer como sua acompanhante.

Voltei para o quarto de Guilherme e ele mostrou que já estava com o *portocat* implantado e já o usava para tomar a medicação. Mal se mexia. Eu perguntei se doeu pra colocar e ele falou que sim: doeu muito.

Eu: Como assim? Você não foi no centro cirúrgico?

Ele: Fui.

Eu: E você não dormiu?

Ele: Lá eu dormi, não vi nada e não doeu. Mas hoje quando ela (mostrou a enfermeira) foi fazer doeu muito.

A enfermeira informou que na hora de puncionar o *portocat*, ele chorou muito, gritou e pedia pra dormir. Que só ia deixar fazer se dormisse.³³

Eu: Fazer o quê?

Ele: O *portocat*.

Eu: Ah! Você ficou com medo! Achou que ela ia colocar o *portocat*. Mas o médico já colocou lá no centro cirúrgico. Você lembra o que é um *portocat*?

A enfermeira respondeu que a residente de enfermagem explicou isso para ele e até mostrou uma fotografia.

Ele: É um negócio redondinho assim.

Eu: Que coloca onde?

Ele: Aqui (mostrando o local em que havia sido instalado).

Eu: Pra fazer o quê?

Ele: Pra pôr a qt.

Eu: Isso mesmo! Assim não fica furando você muitas vezes. Fura só uma vez aí no *portocat*, que já está ligado na sua veia. Olha quantos remédios você tem aí. Parece uma árvore de natal (ele riu) e tudo ligado só no *portocat*.

Ele: Eu pensei que ia cortar. Por isso doeu tanto.

Eu: Aham. Quando a gente fica com medo dói mesmo! Até sem mexer! Quando passar o medo, você vai ver que só dói a picada e ainda assim a enfermeira tem uma pomada que passa antes de espetar a agulha e diminui a dor. Se ela esquecer, você ajuda lembrar. Que tal?

³³ Este comportamento é muito diferente da forma como reagia quando alguém puncionava sua veia. Ele geralmente permitia, agia com naturalidade, às vezes dizia que estava doendo e outras vezes até chorava um pouco, mas nunca fazia escândalo ou retirava o braço.

Ele: É.

Mudou de assunto e mostrou-me os DVDs que a recreacionista tinha trazido. Pediu para a mãe que trocasse o filme e ela respondeu que ele já tinha escolhido e assistido dois e que agora era a vez da outra criança que estava no mesmo quarto. Ele deveria esperar que ela terminasse de assistir o filme que escolheu. Ele ficou bravo e mandou a mãe embora. Ela virou-se pra mim e disse que era assim que ele vinha fazendo.

Aí ele sugeriu que emprestasse o *game* dele para a outra criança e enquanto isso ele poderia assistir o DVD que queria. A mãe voltou a afirmar que era a vez da outra criança e que ele sabia que não se podia emprestar objetos. Regra do hospital para evitar infecção hospitalar.

Ele então disse que não queria mais o seu *game* e me deu. Eu perguntei se ele tinha certeza de que queria se desfazer e que eu achava que ele só estava mostrando que estava bravo. Ele falou: pode levar. É seu. Eu aceitei e guardei no bolso do jaleco. Me despedi e fui realizar outros atendimentos. No final da tarde, voltei ao quarto dele e lhe perguntei se eu realmente deveria ficar com o *game* e levar embora, já que voltaria apenas daí três dias. Estava disposta a levar o *game* se ele confirmasse; antes porém chamei a mãe, disse da minha intenção e perguntei se ela aguentaria, já que seria ela quem ficaria ali, alvo da raiva. Só faria isso se ela realmente concordasse. Deixaria meu telefone e, caso ele o quisesse de volta, ele deveria me ligar e pedir. Eu viria devolver. Ela concordou, mas quando perguntei a ele, disse que não.

Eu: Você só mandou o *game* embora porque estava com raiva.

Ele: É.

Eu: Então quando manda a mamãe embora você não quer que ela vá de verdade. Só está mostrando que está bravo.

Ele: É.

Devolvi o *game* e me despedi.

Uma vez instalado o *portocat* e certificado que ele funcionava bem, Guilherme teve alta.

Novamente no QT

Continuei me encontrando com ele no QT. Sempre vinha ao meu encontro. Parecia reconhecer em mim alguém apta a captar e conter suas angústias, além de auxiliá-lo a lidar com a realidade tão dura. Como não voltara a fazer terapia e tinha se vinculado a mim, sempre que eu conseguisse sala ou algum espaço livre, trabalhava com ele. Cheguei a atendê-lo num corredor, mas acabava tendo interferência das outras crianças que entravam para as consultas.

Eu ficava atenta a como ele reagia. Assim, sempre que ele interagia e se beneficiava da presença de outras crianças, eu trabalhava com todas juntas. Quando ele as ignorava, eu afirmava que, naquele momento, estava trabalhando com Guilherme e que depois trabalharia com elas também, garantindo que ficássemos a “sós”. Eu fazia isso também porque percebia que suas atitudes não se relacionavam com uma disputa pelo espaço, pelo material ou por mim, mas eram regidas por suas necessidades.

Ele ia se beneficiando dos atendimentos. Sempre indagava sobre a doença, sobre o tratamento (tentando apreendê-los) e mostrava seus pontos de angústia, especialmente o medo de não se curar e morrer. Parecia querer estar no comando de seu corpo e de sua vida.

Em cuidados paliativos

Eu saí de férias e Guilherme estava bem, mas quando retornei ele estava internado e muito debilitado. O tumor recidivara, crescera rapidamente e não respondia mais ao tratamento. Entrara em CP.

Fui informada pela médica que o assistia que ela conversou com a mãe sobre a ineficácia do tratamento, sobre a inexistência de recursos terapêuticos eficazes e sobre a prioridade em deixá-lo o mais confortável possível, isto é, sem dor e com o máximo de qualidade de vida.

Ela conversou também com ele, que lhe perguntou se o tumor recidivou e se o tratamento não estava adiantando. Ela respondeu que sim, o tumor recidivara e que o tratamento não conseguiu impedir que ele voltasse a ficar doente, mas que continuaria cuidando dele e não o deixaria sozinho, nem o deixaria sentir dor.

A atitude de Guilherme mudou. Não sei em que momento isso aconteceu, pois quando o vi ele já estava muito introspectivo, apesar da sua condição física relativamente boa. Não recusava o contato, mas não usufruía dele como antes. Questionei-me se ele estaria se sentindo abandonado por mim, já que eu não estava lá no momento em que ele mais precisava. Contratransferencialmente desejei ter estado ao lado dele desde o início desse momento difícil, apesar de reconhecer que eu não tinha como saber que ele precisava de mim.

Quando o encontrei, perguntei como ele estava. Ele apenas me olhou e ficou em silêncio. Depois de um tempo, disse que talvez ele estivesse chateado comigo ou com raiva porque eu não estava lá quando ele mais precisou e por isso ele teve que lidar sozinho com uma porção de notícias. Ele ouviu, olhou novamente para mim, mas não esboçou qualquer reação. Afirmei que agora estaria ali para o que precisasse, então passei a ficar junto, aguardando alguma oportunidade de auxiliá-lo a lidar com a situação.

Eu ia vê-lo diariamente e ele não recusava minha presença, tampouco era hostil, mas recusava qualquer objeto que eu oferecesse no atendimento. Não demonstrava interesse em brincar ou conversar. Era como se estivesse desistindo de viver. Eu não desconsiderava que ele estava extremamente debilitado fisicamente e que isso altera muito a disponibilidade de uma pessoa, mas eu não conseguia identificar nenhum indício da vitalidade e da força que sempre demonstrou. Disse isso a ele, que simplesmente me olhou como se estivesse concordando.

Durante minhas férias, Carolina iniciou seu atendimento com a psicóloga da ONG Viver³⁴, que ia ao hospital diariamente. Assim, eu não interferia neste trabalho.

Quando Guilherme obteve uma pequena melhora, a médica perguntou se gostariam de ficar no hospital ou irem para a casa. Mãe e avó ficaram muito divididas, porque queriam ir embora, mas tinham medo. Então perguntei a ele o que preferia e ele respondeu: “ir para casa”. A mãe concordou e tiveram alta hospitalar

De volta ao HU

Quando Guilherme piorou, cerca de uma semana depois, a mãe o trouxe ao Pronto Socorro (PS) do HU. Agora muito debilitado, ele sentia falta de ar: o tumor

³⁴ Trata-se de uma Organização Não Governamental (ONG) que apoia as crianças com câncer e seus familiares na cidade de Londrina, atendidos por diversos hospitais, incluindo o HU.

creceu ainda mais e passou a pressionar os pulmões. Assim, ele necessitava de máscara de oxigênio. Sem vitalidade, com muitas dores (apesar dos remédios à base de morfina), só gemia e raramente contactuava com a mãe ou com qualquer pessoa.

Organizei para que ele fosse colocado em um quarto de isolamento com maior tranquilidade. Eu ficava sentada ao lado dele, que algumas vezes segurava minha mão.

Seu pai veio visitá-lo, mas como não era horário de visita, aguardava na portaria. Carolina pediu-me se eu poderia autorizar sua entrada. Me aproximei de Guilherme, toquei nele e disse: - “seu pai veio te ver. Você quer vê-lo?” Com muito esforço, ele acenou que sim com a cabeça.

Conversei com os profissionais responsáveis pela unidade (PS), que concordaram que o pai pudesse entrar naquele momento. Concordaram também com as visitas da família e pessoas importantes para ele a qualquer momento, desde que não houvesse tumultuo.

Além das visitas, eu considerava importante que Carolina tivesse apoio familiar, já que Guilherme poderia morrer a qualquer momento. Discuti mais esta questão com a equipe, que permitiu a presença de duas acompanhantes: mãe e avó materna.

Dois dias depois, ele havia piorado muito. No final do meu expediente de trabalho, me despedi de Guilherme dizendo que voltaria no dia seguinte (como sempre faço) e deixei meu telefone com a mãe e avó, caso ele ou elas precisassem que eu fosse encontrá-los a qualquer hora. Ele morreu nessa mesma noite.

▪ **Análise**

Vejamos como Guilherme nos remete à questão central da tese, isto é, como pude cuidar dele, de sua família, da equipe e de mim mesma diante da possibilidade, da proximidade e do momento de sua morte, a fim de identificar as especificidades desse cuidado. Mas os cuidados não se restringiram somente ao momento do CP. Por esse motivo, faço uma análise geral e prévia do caso, que culminará com os cuidados em CP.

A mãe o descreveu como um menino fechado e pouco amigável, que ficava irritado e agressivo com frequência e com facilidade, principalmente com ela. Ele se

comportava dessa forma particularmente diante de situações difíceis e angustiantes, como na separação dos pais e perante a indicação do transplante de fígado, especialmente quando se sentiu sozinho para lidar com essa possibilidade, já que a mãe o retirou da psicoterapia.

Essas são situações essencialmente de perda. Mesmo no transplante, em que se recebe um órgão novo, há de se haver com a perda do antigo e ainda se corre o risco de que o novo órgão não funcione. A doença e a iminência da morte pareciam ser extremamente angustiantes e por isso careciam de controle, que ele tentava exercer buscando, constantemente, informações sobre a doença.

Na minha experiência, as crianças dessa idade frequentemente sentem-se seguras se os pais ou um deles estiver no controle, principalmente quando adoecem. Sentem-se cuidadas. Mesmo quando querem saber algo, contentam-se com pequenas e poucas explicações, pois acreditam que os pais são capazes de tomar as atitudes necessárias para que tudo fique bem.

Guilherme, ao contrário, solicitava muitas explicações e se irritava se não as tivesse ou fosse desconsiderado. Assim, a irritabilidade aparecia novamente como forma de expressão de sua angústia. Ele parecia temer a doença e principalmente o que imaginava sobre sua evolução e seu desfecho: a morte. Interessante lembrar da distinção entre medo da morte e terror da morte, proposta por Ferrari (2004). Para ele, o medo da morte está relacionado com a corporeidade e, portanto, ao morrer, enquanto que o temor da morte implica modificações no funcionamento mental da pessoa e “[...] indica que estamos vivos e precisamos encontrar o modo mais funcional possível ao próprio viver” (p. 47).

Assim, a busca por informações era também um modo de organizar seu viver e tentar evitar a morte. Mas como essa era uma característica forte e constante em Guilherme, eu pensava na possibilidade de um falso *self* defensivo (não estrutural) por meio do qual ele buscava exercer funções de um adulto. E, apesar de ter boas capacidades egoicas para lidar com informações, ainda assim, ele era apenas uma criança.

Felizmente, a atitude da médica considerava a necessidade da criança, ao conversar com ela contando-lhe algumas coisas, mas sempre se dirigia à mãe como adulto responsável pelo filho e pelas decisões, que deveriam ser tomadas em conjunto. Assim, proporcionava meios para auxiliar a criança a desenvolver

gradativamente a autonomia, enquanto estimulava o exercício da função materna, o que era positivo para ambos: mãe e criança.

Quando Guilherme adoeceu, mãe e avós ficaram tão assustados com a possibilidade de perdê-lo que passaram a fazer todas as suas vontades. É possível que essa atitude já existisse anteriormente, mas tenha se intensificado com o risco de morte que a doença oferecia. A possibilidade de morte de um filho ou neto geralmente é muito angustiante e causa sofrimento, medo e impotência.

É como se a família, constantemente assombrada pela possibilidade de morte, só tentasse realizar os “últimos desejos”. E cada desejo pudesse ser, imaginariamente, o último. Assim, a família perderia, inconscientemente, a perspectiva de vida e deixaria de apostar no seu crescimento, embora o desejasse, instalando um paradoxo, pois como desejo é vida, ao permanecer ligadas a ele, negavam a morte. De qualquer forma, evitavam lidar com suas angústias e também com as de Guilherme, demonstrando uma dificuldade em lidar com a falta.

Atender os desejos da criança é muito frequente na época do diagnóstico e tende a diminuir (mas nem sempre desaparece) à medida que o tratamento começa a fazer efeito e que a família passe a conhecer um pouco mais sobre a doença. No caso de Guilherme, o prognóstico era ruim desde o começo e a possibilidade que havia de mudar isso (o transplante) não ocorria por falta de vaga, mas, principalmente, por falta de doador compatível.

Geralmente os pais têm, narcisicamente, uma posição onipotente de proteger os filhos de todos os perigos, pois acreditam que, para eles, estarão reservadas somente experiências boas ou muito boas. Assim, Carolina e seus pais viviam uma ferida narcísica que gerava e intensificava, neles, o sentimento de impotência. Este tendia a ser compensado ao realizar os desejos de Guilherme e mantinha o ciclo vicioso.

Guilherme reagia, tentando cada vez mais assumir o controle da situação, numa falsa sensação de poder para lidar com a angústia que sentia. Captava inconscientemente a impotência sentida por sua mãe e avós. Entretanto, quanto mais conseguia dominar a família, mais se angustiava. Guilherme precisava ser contido e amparado. Ele reagia à angústia ficando irritado e agressivo com a mãe, mas quando isso acontecia, Carolina acreditava que ele sentia raiva dela e não a amava mais. Assim chorava. Ele sentia-se culpado, angustiado e com mais raiva. Era preciso que alguém quebrasse esse movimento cíclico. Outro aspecto que

colaborava para essa reação de Guilherme é que ele tinha certeza do amor da mãe e que por isso não o abandonaria. Tinha um vínculo assegurado.

Nesses momentos, Carolina perdia a capacidade de exercer as funções maternas. Tal dificuldade ocorreu também ao permitir que Guilherme, uma criança de cinco anos que não sabia ler, comprasse sozinho os DVDs que quisesse, não filtrando a realidade para conciliá-la com as “necessidades” do filho.

As mudanças comportamentais e emocionais da família não passavam despercebidas por uma criança perspicaz como Guilherme e se somavam aos seus medos, principalmente o medo da morte. Medo que se intensificou quando sua boca e esôfago encheram de feridas e ele não conseguia se alimentar, deixando-o extremamente debilitado e frágil. Vivenciava essa experiência como perda e com intensa angústia de aniquilamento. Uma perda real, já que os sintomas debilitam e fragilizam, colocando muitas vezes em risco a vida, mas parecia haver também uma perda imaginária, acreditando que perdera a luta contra o câncer e morreria.

Crianças da faixa etária de Guilherme, com sua capacidade intelectual-cognitiva ainda não totalmente desenvolvida, têm dificuldade para visualizar o todo e frequentemente vivenciam cada uma das partes, como se elas mesmas fossem a totalidade. Assim, quando a imunidade abaixa e aparecem infecções e outros problemas, elas podem sentir como se estivessem morrendo, mesmo quando sua condição clínica não é grave, por terem dificuldades em compreender que o processo do tratamento contra o câncer é longo e difícil e apresenta muitos percalços.

Apesar de falar aqui sobre as crianças, o mesmo ocorre frequentemente com as famílias, mas de forma defensiva (raramente por falta de informação), já que os recursos intelectivos-cognitivos estão desenvolvidos.

E foi por falta do desenvolvimento da leitura como um desses recursos que Guilherme se aproximou de mim, solicitando ajuda na escolha dos DVDs. Ele já me conhecia das interações anteriores, em que ele mantinha uma atitude de observação para saber se eu era confiável, já que não recusava minha presença, mas mantinha uma certa reserva comigo. Assim, pôde solicitar ajuda.

Penso que esta tenha sido minha primeira **intervenção**. Eu exerci função materna de filtrar a realidade, conciliando os seus desejos com suas necessidades enquanto criança, além de tentar encontrar os melhores filmes para que pudesse projetar suas angústias. Enquanto fazia isso, colocava-me como meio maleável e

como objeto transformacional, promovendo um encontro de cuidado. Isso fez com que ele tivesse certeza de que poderia contar comigo, pois percebeu minha disponibilidade.

Passou a me contar tudo o que lhe acontecia ou o que era planejado para ele. Era como se fizesse um *check list*, na tentativa de garantir que não estaria sozinho e não necessitaria ter o controle de tudo. Tomava-me como uma adulta capaz de cuidar dele, de conter a realidade, garantindo que fosse benéfica para ele, e de oferecer continência para suas necessidades. Delegava para mim o cuidado até então sob seu controle, o que confirmava que eu havia operado como objeto transformacional, porque só poderia se entregar aos meus cuidados se me visse como um objeto com capacidade transformadora.

Acredito que foi por isso que ele se permitiu me dizer que estava mal quando foi internado, imunodeprimido e com feridas na boca e no esôfago. Eu fiz questão de que ele pudesse usufruir dessa experiência, que era nova na nossa relação. Então, quando a avó o interrompeu dizendo que ele estava com medo, devolvi a palavra para ele, que confirmou. Mas o interpelei justamente porque apostei na sua capacidade de falar por si e sobre si próprio, já que era ele quem estava doente.

Como nossa relação ainda era frágil, uma vez que estava nos primórdios, ele ficou em dúvida se poderia acreditar em mim ou se seria capaz de superar seu medo, experimentando o anestésico para se alimentar.

Aproveitando-me de uma característica infantil, o animismo, em que a criança é capaz de dar vida, imaginariamente, aos objetos, e também dos seus interesses, aproximei-me do seu universo e contei a estória da batalha entre antígenos e anticorpos e sobre como ele poderia fazer sua parte e participar desta batalha, fortalecendo os anticorpos. “As histórias infantis ajudam a criança a nomear, entender, aceitar e tolerar muitos elementos de sua vida corporal e mental primitiva. Esta é a base para sua transformação e crescimento emocional.” (FIGUEIREDO, 2012c, p. 137). E também uma forma de conferir sentido à experiência.

Essa intervenção minimizava seu terror diante da doença e resgatava a capacidade de participar efetivamente do seu processo saúde-doença, mas resgatava principalmente sua potência, à medida que ele poderia utilizar seus recursos para lidar com a situação.

Tratava-se de fortalecer a sua potência, diferente do empoderamento mágico que Guilherme sentia ao ter seus desejos satisfeitos e ao ver, angustiadamente, sua

mãe se fragilizar diante de sua agressividade. Desta forma, ele poderia exercer um controle real e saudável, característico da posição depressiva (ou do *concern*). Foi o que fez quando decidiu experimentar o anestésico e tentar tomar o suplemento alimentar que estava à sua disposição e quando quis saber como estavam seus exames, já que participara ativamente, fazendo a parte que lhe cabia.

Queria brincar diariamente de “lutinha”, reproduzindo a estória que eu havia lhe contado. Enquanto brincávamos, reproduzia as lutas internas como uma forma de lidar com a angústia causada pela incerteza em relação ao seu futuro (angústia de aniquilamento). Parece que os soldadinhos se tornaram um elo de comunicação com o mundo interno dele, tanto nessa brincadeira como nas notícias que me dava, no ambulatório, sobre como eles estavam. Pareciam seu lado bom, enquanto que a doença representaria seu lado ruim, seus impulsos agressivos tão difíceis de serem controlados, numa analogia com o que acontecia com seu corpo: saúde versus doença.

Em nova internação, dois fatos me chamaram a atenção: a diferença no comportamento de Guilherme ao puncionar o *portocart* e a veia (teoricamente a dor e as dificuldades são menores ao puncionar o *portocat*) e sua dificuldade em escutar a explicação da residente de enfermagem, já que ele sempre queria conhecer tudo. Ele parecia regredido. Pedia para dormir para não ver puncionar o *portocat*, exatamente como um bebê que, ao não ver o objeto (aqui objeto do medo) deixa de existir. Mas se o *portocat* não existisse, ele deveria ser colocado novamente, o que aumentava o medo, que era sentido e referido como dor.

Minha intervenção inicial foi tentar auxiliá-lo a nomear o medo para, em seguida, lembrá-lo de que o *portocat* já estava instalado e de que não havia necessidade de refazê-lo. Isso com certeza lhe trouxe um alívio mental. Mas eu acreditava que o alívio era momentâneo. Havia outros sentimentos, como a impotência e o temor da morte. Estes eram sentidos por ficar à mercê do outro, característica do que ocorre no centro cirúrgico, mas também da impotência que sua mãe sentia e que ele captava por meio de identificação projetiva (questão trabalhada com Carolina).

Assim, ele sentia raiva como forma de reagir ao medo, à angústia e à impotência. E esta raiva costumava ser direcionada para a mãe e para si mesmo. Entendi que me dar o *game* quando estava com raiva, num sinal de que não se importava com um de seus objetos preferidos, era só uma forma de dizer como se

sentia e de como este sentimento era tão intenso que toma conta de tudo. Depositava em mim sua raiva porque sabia que podia contar comigo.

Optei por guardá-la concretamente comigo enquanto conservava o *game* no bolso e passava à tarde trabalhando com ele, num sinal claro de que eu suportaria ser continente de toda sua raiva sem ser destruída por ela, já que falar sobre a raiva não surtiu nenhum efeito. Eu estava disposta a conservá-lo comigo pelo tempo que fosse necessário.

Com criança, muitas vezes é importante fazer algo que demonstre a ela o que está acontecendo – manter o *game* foi o mesmo que oferecer continência ao conteúdo de cunho agressivo para devolvê-lo transformado, ao mesmo tempo em que devolvi o *game*. Assim, optei por uma atitude concreta e não apenas por interpretar. Entretanto, as duas formas de atuação indicam uma posição de presença implicada e constituem uma importante função do analista. Ao mesmo tempo, no entanto, é reserva, pois eu teria que aguardar o melhor momento para a devolução.

Simultaneamente, oferecia à mãe um valioso auxílio para que ela não tomasse para si o que a criança sentia e lhe comunicava por identificação projetiva, favorecendo que ela fosse capaz de compreender de forma mais concreta que a raiva estava depositada nela, mas não dirigida a ela, apesar do que ele pudesse dizer naquele momento.

Era evidente que nossos encontros o faziam se sentir contido, amparado e cuidado. Ele usufruía intensamente dos encontros comigo e das minhas intervenções, pois tinha grande capacidade simbólica. Quando escolhia brincar com outras crianças, sentia que estava tudo bem com ele naquele momento. Se algo não estivesse bem (interna ou externamente), ele escolhia trabalhar comigo.

O que mudou quando ele entrou em cuidados paliativos? Era evidente que Guilherme estava diferente: totalmente introspectivo e desvitalizado. No primeiro momento, a desvitalização era mais de cunho emocional do que física, considerando sua condição clínica, mas quando retornou ao hospital, com a debilidade física que apresentava, eu acreditava que ele sentia a diferença no corpo e percebia que seu tempo estava se esgotando. A isso somava as informações francas de sua médica.

A atitude da médica para com Guilherme foi, desde o início, uma atitude de respeito e consideração. Apesar de ele ser apenas uma criança, ela acreditava que ele tinha o direito de participar e saber o que ocorria já que ele havia perguntado.

Perdi (por estar de férias) uma parte importante referente à transição do quadro clínico e do estado emocional de Guilherme. Vendo-o tão introspectivo, eu me perguntava quais seriam os motivos para ele estar assim.

Eu sabia que esse era seu jeito próprio de reagir à angústia e tinha o registro mental do relato de Carolina de que ele ficou “fechado e calado” quando perdeu o apoio da sua psicoterapeuta. Assim, somado ao sentimento contratransferencial que me invadia, eu supus que ele poderia ter se sentido abandonado por mim num momento crucial, já que eu não estava lá para cuidar dele. Mas a escuta da escuta não indicou se isso era real ou não. Demonstrava apenas um movimento de recolhimento narcísico, contrário à busca de encontro com algum objeto transformador. Ou eu perdera para ele a capacidade de ser um objeto transformador ou naquele momento ele se sentia incapaz de fazer qualquer movimento de busca.

Deixei a primeira hipótese em aberto; a última fazia mais sentido, porque ele parecia muito regredido e sem capacidade egoica para realizar o movimento na direção do cuidado que ele tanto necessitava, tal qual um bebê recém nascido. Cabia a mim todos os movimentos para isso. Eu acreditava que isso já acontecia quando entrou em CP, mas foi extremamente reforçado por sua condição física, que se agravou.

Ficava me perguntando como eu poderia cuidar de Guilherme sem saber o que ele pensava ou sentia. Ele sequer aceitava algum recurso lúdico que possibilitasse uma comunicação projetiva. Eu me mantinha atenta a ele, com uma escuta ampliada que buscava os mínimos gestos, olhares, sons e clima emocional predominante. Também permanecia atenta a mim e me percebi sentindo uma enorme vontade de pegá-lo no colo e mantê-lo abraçado a mim de modo que ele pudesse sentir concretamente minha presença e meu cuidado. Estranhava esse sentimento, porque ele recebia esse tipo de cuidado da mãe que se “deitava” ao lado dele no leito.

Ao tentar entender por que me sentia assim, percebi duas coisas importantes: eu captava contratransferencialmente um forte sentimento de desamparo diante da impotência frente à constatação da morte, que é a perda por excelência. Assim, conseguia compreender que o recolhimento de Guilherme não parecia ser de contato com o mundo interno em busca de algum objeto transformacional introjetados, mas era de desistência.

O segundo ponto percebido é que a morte guarda uma semelhança com a vida, isto é, que, nos momentos finais, assim como nos momentos iniciais da vida, o cuidado com o corpo equivale ao cuidado psíquico, já que o ego é antes de tudo corporal (FREUD, 1923).

O corpo assume uma grande importância nos momentos finais e parece que a harmonia Uno-Binário proposta por Ferrari (2004) se desfaz e o corpo que se apresentou como primeiro objeto para a mente da criança, de forma constitutiva, reassume posição de destaque, principalmente quando a dor e o desconforto tomam conta dele, apesar de todo desenvolvimento farmacológico.

Dessa forma, o temor da morte que ele sentia desde o seu diagnóstico e sobre o qual nunca quis falar, parecia ter se transformado em medo da morte, indicando uma percepção corpórea de que a vida estava findando (FERRARI, 2004). A introspecção provavelmente estivesse muito ligada a esse aspecto também, uma vez que a debilidade física é intensa nesses momentos.

Creio que essa é uma característica que marca a diferença entre os analisandos especiais (FERRARI, 2004a), que precisam lidar com a certeza da morte (início do fim), e as pessoas que estão hospitalizadas ou tão debilitadas fisicamente como quando estão morrendo. Assim, o fim da vida, nestas situações de CP da forma como vivenciadas por mim, por minha equipe, pelas crianças e suas famílias, refere-se ao apagar da chama vital.

Embora eu acredite que a vida psíquica só se encerra com a vida corpórea, não posso deixar de perceber que, nos últimos dias ou momentos da vida corpórea, há uma perda significativa do contato com o mundo externo. Então sempre me pergunto se as propostas de encontrar ou despertar a vida até o último momento não sejam defensivas, num claro movimento de negar seu caráter irreversível.

Parece que exponho pontos de vista contraditórios, mas creio que são somente paradoxais, pois exigem ainda mais a simultaneidade das presenças de implicação e de reserva, isto é, há necessidade de se fazer coisas como as que fiz (estar ao lado de Guilherme, segurar sua mão, organizar um espaço minimamente mais confortável para o paciente e sua família, garantir a presença de mais de um acompanhante, assim como as visitas etc.), mas exige também uma forte noção de reserva para não exigir da criança (principalmente) que ela se anime, brinque ou converse.

Apesar de tudo isso, uma forma de cuidado que eu considero extremamente psicanalítica é ofertar à criança a possibilidade de decidir sobre questões importantes relativa à sua morte, como, por exemplo, quando questionei sua preferência entre manter-se no hospital ou ir para a casa ou sobre a possibilidade de ver seu pai apesar do pouco contato com ele.

Tais atitudes (de cuidado) demonstram que eu acreditava e apostava em Guilherme como uma pessoa capaz de decidir ou, pelo menos, opinar, contrário à questão legal em que uma criança não tem autonomia. Como sua família e sua médica também foram capazes de ouvi-lo, ele teve um papel fundamental na decisão sobre como morreria. Em outras palavras, valorizei a vida que havia nele para que ele pudesse participar da decisão sobre sua morte. Ele não morreu em casa e é possível que tivesse escolhido voltar para o hospital para se sentir mais confortável, já que agonizava sem ar.

Quanto ao cuidado com a família, ofereci meu suporte emocional e também organizei para que mãe e avó pudessem se apoiar mutuamente, enquanto desfrutavam dos últimos momentos de vida de Guilherme.

O contato com a equipe nesse caso foi no intuito de estabelecer uma rede de apoio e de cuidado para o menino e sua família. Nesse caso, ninguém demonstrou necessitar de algum cuidado especial, já que a equipe do Pronto Socorro não era a equipe que o acompanhava mais de perto na Ped. ou no QT, embora ficassem mobilizados com a situação.

Eu tinha um carinho especial por Guilherme. Doía-me a possibilidade de perdê-lo, mas a dor de vê-lo sofrendo era ainda maior. Eu tomava consciência desses sentimentos e cuidava para não deixá-los influenciar negativamente minha escuta e minhas intervenções.

5.2 Flávio

Acompanhei a família de Flávio, especialmente sua mãe, durante um ano e meio. Os atendimentos ocorreram no QT e durante internações. O casal esteve junto em todas as consultas ambulatoriais.

Flávio tinha dois anos e seis meses quando foi diagnosticado com Tumor de Wilms. Eu estava de férias. Quando retornei, a oncologista solicitou atendimento para o casal e para a criança, pois o prognóstico de Flávio não era bom, a mãe

(Tereza) era muito ansiosa e o casal brigava o tempo todo, inclusive durante a consulta.

Segundo a oncologista pediátrica, o marido (João) chamava Tereza de louca e a acusava de não permitir que Flávio sequer brincasse, assim como não o deixava trabalhar, pois ela exigia que ele ficasse boa parte do tempo em casa ou ligava constantemente para o trabalho dele pedindo ajuda. João dizia ainda que ela tentava alimentar o filho “vinte e quatro horas por dia”. Ela, por sua vez, reclamava que João não a ajudava quando mais precisava e dizia enfaticamente que o menino tinha que ficar bem.

O início

No primeiro retorno ambulatorial no QT posterior à minha conversa com a médica, deparei-me com um menino pequeno para sua idade, muito magro e com pouca vitalidade. Ele brincava numa das mesinhas e sua mãe estava ao lado, muito abatida. Me aproximei dela, perguntei seu nome e me apresentei.

Ela: Você está achando que eu sou louca?

Eu: Por que você pergunta isso?

Ela: Quem mandou você vir falar comigo? Eu não estou louca não.

Eu: Faz parte do meu trabalho conhecer todas as crianças que vem se consultar aqui nas segundas-feiras e conhecer também seus pais.

Isso é verdade e parte da minha rotina de atendimento. Independente de haver indicação ou solicitação de alguém da equipe, eu procuro conhecer cada criança nova e sua família. Mas como Tereza estava muito defendida (e “perseguida”), preferi não mencionar as outras razões do meu contato, pelo menos naquele momento.

Depois disso relaxou e começou a conversar comigo. Disse que estava desesperada com a doença dele e que não parava de pensar nisso um minuto sequer, dia e noite. Não conseguia fazer nada, a não ser ficar atrás dele o tempo todo. Oferecia-lhe comida e o forçava a comer. Ouvia as orientações da médica em relação a não forçar a alimentação, mas não conseguia segui-las.

Demonstrava sofrimento ao me contar isso e simultaneamente me questionava se tudo isso não seria normal, afinal “qual mãe não se sente assim quando descobre que o filho tem essa doença e que pode morrer?” Sem esperar qualquer resposta dizia: “mas não vai acontecer isso. Deus não vai permitir.”

Assinalei que percebia seu sofrimento e por esse motivo ela poderia contar comigo, se o desejasse.

Não conversei com o marido de Tereza nesse dia, apesar de ele estar presente e eu considerar importante conhecê-lo. Mas eu havia agendado atendimento com outras pessoas.

Ainda no QT

Flávio voltava, com seus pais, todas as segundas-feiras para exame, consulta e qt. Tereza aceitou meu contato por mais duas vezes e nas semanas seguintes era ela quem me procurava. Quando me encontrava dizia: “Que bom que eu te encontrei! Estava te procurando. Eu preciso de você.”

E começava a contar sobre o que a médica lhe havia falado durante a consulta, sobre as fantasias que a assombraram durante toda a semana. Ela tomava como verdade absoluta cada pensamento que lhe vinha à cabeça, sem demonstrar capacidade de diferenciação entre seu mundo interno e o externo.

Relatou que não dormia, não conseguia sair de casa e tinha medo de tudo. Acreditava que o marido não aguentaria passar por tudo isso e que iria abandoná-la. Quando questionada porque pensava isso, ela respondia que João lhe dizia não estar aguentando o jeito dela e que iria embora qualquer dia. Referia que esta fala era frequente quando ele chegava em casa após ela ter ligado no trabalho dele e implorado que ele fosse para casa. Ela precisava dele constantemente e concretamente ao seu lado.

Perguntei se ela poderia vir mais vezes até o hospital com o objetivo exclusivo de falar comigo, já que no dia da consulta ela ficava tão aflita com a realização e o resultado dos exames de Flávio, com as notícias que ela imaginava que receberia durante a consulta médica e também com as que recebia (independentemente do tipo de notícias – ela encontrava algo de negativo e geralmente se guiava por ele.) Ela se desorganizava intensamente e o atendimento, nesse dia, ficava a serviço de ajudá-la a se reorganizar para que pudesse lidar com todas as necessidades do dia, como auxiliar a criança na hora de colher exame de sangue ou de puncioná-lo para realizar a qt.

Eu acreditava que, se ela viesse em outro contexto, seria possível trabalhar outras questões. Como ela mora em outra cidade, não foi possível. Como já tínhamos estabelecido uma boa transferência, eu a encaminhei para a Psiquiatria,

que introduziu antidepressivo e estabilizador de humor. A medicação foi um recurso importante e realmente permitiu que ela entrasse em contato com seu mundo interno.

Começou a dizer que Flávio não poderia morrer, pois só aprendera ser mãe com ele. Não teve desejo e nem conseguiu cuidar direito da filha mais velha, que foi viver com a avó materna. Mas desde que ele nasceu, passou a ter o desejo de ser mãe. Sua doença seria um castigo por não ter desejado cuidar da filha? Deus a estaria castigando com a morte do filho que tanto amava?

Eu: Você fala como se ele estivesse morto.

Ela: Não quero que isso aconteça. Tenho fé, tenho esperança, mas lá no fundo sinto que isso vai acontecer.

Bastava entrar em contato com o temor da morte que Tereza se desorganizava egoicamente e precisava de suporte para realizar as atividades básicas do dia.

João, por sua vez, relutava em falar sobre ele mesmo. Dizia não precisar dos meus cuidados e solicitava ajuda para a esposa, dizendo que ela estava “louca”. Apenas dizia não estar suportando mais e que qualquer dia realmente a abandonaria. Ele não conseguia mais trabalhar e apesar de toda a ajuda que proporcionava, ela exigia sua presença vinte e quatro horas por dia.

Quanto a Flávio, eu tentava me aproximar dele, mas ele recusava meu contato. A princípio, me ignorava completamente. Depois de três meses começou a aceitar um dos brinquedos que eu levava, embora não o escolhesse e nem brincasse – apenas o segurava. Passado mais um tempo, brincava sozinho ou interagindo com o pai. Quando o convidava para entrar em minha sala para “brincarmos”, só entrava se o pai o acompanhasse.

Gradativamente começou a escolher um brinquedo, mas brincava sozinho ou com o pai. Nunca comigo ou com a mãe. Só nos últimos meses de vida permitiu que eu interagisse com ele enquanto eu brincava. Ele apenas fazia algum gesto em minha direção ou ficava me olhando. Nunca brincamos juntos.

Mas ele brincava com o pai. Na presença dele adquiria vitalidade, confiança e capacidade de brincar.

Durante hospitalizações

Flávio foi hospitalizado muitas vezes: três delas para cirurgia para retirada do tumor e metástases, cinco para realização de qt e outras três por causa de infecções secundárias à imunodepressão, consequência da qt. A mãe permanecia como acompanhante durante as internações e o pai o visitava diariamente. Sua situação clínica ia se agravando paulatinamente.

Tereza reagia com a mesma intensidade durante as hospitalizações de Flávio, independente do nível de gravidade do seu quadro clínico. Ela oscilava entre não demonstrar nenhum afeto ou entrar em desespero frente às notícias que recebia e ao que percebia do estado geral do filho. Quando se desesperava, ela ia até a porta do quarto e gritava por mim. Se não me visse, continuava gritando e pedindo pra todos me procurarem.

Isso aconteceu especialmente na penúltima internação após a cirurgia de retirada do tumor que havia recidivado (apenas um mês após a cirurgia anterior). O cirurgião retirou algumas metástases e um pedaço do intestino e fez uma colostomia. Eu havia acabado de atender Tereza e fui para outro quarto atender uma criança, quando ela começou gritar desesperadamente por mim. Como ainda não havia iniciado o atendimento (estava me paramentando e higienizando os brinquedos), retornei lá.

Flávio pedira para ir ao banheiro. Ele queria evacuar e ela não sabia como lidar com isso. Informei a Flávio que, na cirurgia que ele tinha feito, “o médico precisou colocar para fora da barriga um pedacinho do lugar onde o cocô fica guardado e agora o cocô sairia por ali. Era como se ele tivesse feito um bumbum na barriga.”

Ele riu. Mas em seguida ficou me olhando como se não estivesse entendendo direito e ficou muito introspectivo, como estava durante toda essa internação. “Então afirmo que agora ele não precisaria ir ao banheiro e nem fazer força. O cocô sairia por ali toda vez que ele chegasse lá na barriguinha.” Ele pareceu mais tranquilo e parou de pedir para ir ao banheiro.

Tereza ficou visivelmente mais aliviada, mas a colostomia assumiu um lugar de destaque em suas preocupações e parecia nem se lembrar do câncer ou da condição clínica do filho, que estava muito debilitado. Isto se agravou com a reação

do pai que, até então mais equilibrado, agora ficou extremamente angustiado com esse procedimento inesperado. Mas ele se recusava a falar sobre isso.

Logo Tereza voltou a pensar na possibilidade de morte do filho. Mas o interessante é que relacionava isso com a colostomia. Tomada por esse medo, ela foi até a porta de outra enfermaria, onde estava uma criança que recebera o mesmo diagnóstico (não sei como ela ficou sabendo), chamou a mãe e disse que, se ela estava sofrendo agora, deveria esperar todo sofrimento que viria depois. Que essa doença não tem cura e que o filho dela acabaria morrendo, exatamente como estava acontecendo com seu filho. Quatro dias depois, Flávio teve alta.

A equipe de saúde ficava irritada com os tumultos que Tereza provocava na Ped, mas logo em seguida sentia piedade deles. Eu pedi a ajuda de todos para darmos o apoio que ela precisava e afirmei que eu acreditava que assim ela conseguiria cuidar bem de Flávio. Caso contrário, teríamos duas pessoas com altas necessidades e sem cuidados eficazes.

A equipe da Ped recebeu bem essa informação, especialmente a equipe de enfermagem e de fisioterapia (que passava mais tempo com eles), que ficou mais atenta e sempre pronta a dar o suporte necessário.

Em CP

Flávio retornou ao hospital após uma semana da alta hospitalar. Entrava em falência renal. Foi levado para UTI, foi dialisado, mas a diálise não obteve resultado. Ele estava em estágio terminal e não respondia mais ao tratamento. A equipe médica decidiu (sem a participação da família, da criança ou de outras pessoas da equipe, que interromperiam a diálise, iniciariam a retirada das medidas de suporte de vida e iniciariam os CP. Assim os pais foram informados de que não havia mais nada a ser feito a não ser esperar e deixá-lo o mais confortável possível.

Eu questionei o residente que estava responsável por ele se essas medidas, especialmente a interrupção da diálise, realmente o deixariam mais confortável, já que Flávio demonstrava falta de ar e uma certa confusão mental. Ele respondeu que, numa análise de riscos (penso que seria mais apropriado o uso da palavra custos, porque Flávio “pagava um preço alto”) e benefícios, eles (os médicos da equipe) acreditavam que sim, porque retirariam o desconforto da diálise e o alto nível de creatinina causaria uma confusão mental que, segundo eles, diminuiria a

percepção dele acerca de sua morte. Ao que eu perguntei: “por que e para quem é bom que isso aconteça? Não tenho certeza que Flávio pode se beneficiar disso.” Ele ficou pensativo e voltou a discutir a questão com o docente e com o plantonista, que mantiveram a decisão anterior.

Voltemos aos pais: eles ficaram arrasados com a notícia de CP. O pai sofria muito, mas aceitava. A mãe era mais inconstante. Intercalava momentos de “aceitação” (dizia que estava apenas aguardando que o filho morresse, que estava velando-o em vida, que Deus deveria ter piedade e levá-lo logo e não o deixasse sofrendo) com outros de negação (Flávio era forte, já tinha vencido outras batalhas e que venceria mais essa e que para Deus nada é impossível – mas falava essas coisas com convicção e não apenas demonstrando desejo e esperança).

A família (irmãs dela, principalmente) entrou em desespero e queria levar a criança para Barretos, porque ouviu dizer que o atendimento lá é muito bom e que eles utilizavam células tronco. Consultaram tanto a oncologista quanto o pediatra sobre essa possibilidade. Ambos disseram que ele não suportaria a viagem e que por isso não aconselhavam, mas se ela quisesse pensar em levá-lo para casa eles permitiriam, porque ele poderia ficar mais confortável, num ambiente familiar e cercado pelas pessoas que amava.

A mãe ficava muito angustiada e confusa: não podia tirar do HU para tentar outro tratamento porque ele iria morrer, mas poderia levá-lo para morrer em casa (matá-lo?). Perguntava de novo para os médicos, que lhe explicavam e aí ela ficava mais tranquila, mas 10 minutos depois suas irmãs ligavam e ela se desorganizava novamente. Agendei uma reunião entre a equipe médica e a família para que viessem tirar suas dúvidas e verificar essa possibilidade de forma mais real e menos imaginária e idealizada. Depois dessa reunião passaram a dar mais apoio ao casal.

Flávio faleceu numa quarta-feira. Eu estava em SP e não vi os pais.

▪ **Análise**

Esse caso chamou minha atenção logo no início, em função das discussões do casal durante as consultas, ignorando a presença da médica. As pessoas tendem a se controlar na presença de alguma figura de autoridade ou de estranhos. E essa médica reunia ambos os quesitos: ainda era desconhecida, pois Flávio estava no início do tratamento e, como médica, era detentora do conhecimento específico para

o tratamento e possibilidade de cura do menino, o que lhe conferia o status de autoridade. Fatos que me faziam pensar que os recursos egoicos que permitem discriminar a situação e modelar a reação, estavam prejudicados.

Na primeira vez que vi Tereza, ela parecia tranquila enquanto brincava com o filho, mas ao abordá-la, sem que ela esperasse por isso, defendeu-se projetando em mim algum(uns) de seus perseguidores internos (quais seriam?), ao perguntar se eu acreditava que ela era louca. Entretanto, bastou uma explicação para que ela se acalmasse e iniciasse um diálogo comigo, em que expunha seu sofrimento. Estabelecia-se assim um vínculo no qual ao mesmo tempo em que afirmava não precisar de atendimento, já que “vivia uma fase absolutamente normal”, formulava um pedido de ajuda, implícito de início e, em seguida, afirmando que precisava de mim.

Durante os atendimentos, eu identificava que Tereza tinha a fantasia de que poderia evitar a doença e o que mais temia (a morte) se ficasse “cuidando” do filho durante 24 horas por dia e se o alimentasse bem. Eu não duvidava que ela tinha esse receio, mas me questionava se ela não estaria ambivalente em relação a isso.

Estando a alimentação ligada à sobrevivência e a uma das principais funções maternas (provavelmente a primeira que se estabelece), percebo por minha experiência que, em geral, as mães se preocupam com a alimentação e querem intensificar esse cuidado, na tentativa de auxiliar os filhos a reagirem contra a doença, seja ela qual for e, em especial, quando se trata de câncer. Entretanto, o que Tereza supunha como cuidado era na verdade um excesso de implicação que, como vimos, tem muitos efeitos nocivos. Seria a falta de vitalidade de Flávio quando estava ao lado dela um desses efeitos?

De qualquer forma, Tereza parecia investida narcisicamente nela mesma, o que lhe impedia de identificar as reais necessidades do filho e, dessa forma, vê-lo como uma pessoa diferente dela mesma ou do filho idealizado. Dessa forma, o reflexo de Flávio no olhar materno se dava pelo negativo, já que não podia ser visto como alguém diferente, com necessidades próprias.

Eu me perguntava como seria a qualidade das funções maternas que Tereza recebera e exercia? Ela nunca abordou sua relação com a mãe e evitou falar sobre isso, mas não tardou a me contar sobre sua dificuldade e falta de desejo de ser mãe. Essa questão confirmava minha hipótese de ambivalência em relação à maternidade e, por consequência, à sobrevivência de Flávio.

Provavelmente havia culpa associada ao desejo de morte do filho e possivelmente esse seria um fator persecutório que causava angústia, contra a qual precisava se proteger projetando no ambiente, como fizera comigo, como fazia com várias pessoas da equipe de saúde e como fazia com o filho, forçando-o, por formação reativa, a se alimentar. Aqui vemos que se soma à angústia realista provocada pela gravidade da doença do filho uma angústia moral que, juntas, apresentam um grande potencial de desorganização do Eu.

Desorganização que era constante tanto nos retornos ambulatoriais quanto nas hospitalizações. Tereza apresentava dificuldade para discriminar entre realidade e fantasia, isto é, ela sequer conseguia escutar o que a médica tinha para lhe falar sobre a condição clínica de Flávio, porque ela já construía, imaginariamente, o que ouviria e, assim, reagia como se esta construção correspondesse à realidade.

Desorganizava-se também com as tarefas que tinha que realizar no ambulatório, tais como providenciar que o filho coletasse sangue para realização de exames, dando suporte para ele tanto nessa atividade como na punção necessária para administrar a medicação, entre outras. Por esse motivo, não conseguia exercer função de suporte para o filho, já que, muito regredida, ficava no mesmo nível dele. Talvez por isso, o marido ficasse tão irritado com ela. Sem clareza do que acontecia, ele se sentia incomodado com a discrepância entre a idade cronológica e as atitudes da esposa, que exigia sua presença constante e concreta, como se ela própria fosse uma criança.

Esse aspecto regredido também aparecia quando gritava, me chamando exatamente como uma criança grita por sua mãe, sempre que se deparava com uma necessidade emocional. Creio que esse foi um dos motivos pelos quais Tereza passou a exigir minha presença, principalmente durante as hospitalizações, quando se desorganizava ainda com mais facilidade e reagia com muita intensidade em todas as situações, independente do seu nível de gravidade, mostrando mais uma vez que tinha dificuldade em separar o real do imaginário. Guiava-se por suas fantasias.

Ela, assim como um bebê, parecia precisar do ambiente (marido e eu, entre outros possíveis) para projetar sua pulsionalidade não controlada, sua agressividade e suas fantasias destrutivas, na esperança de encontrar acolhimento e suporte para esses conteúdos, que pareciam ter o status de um terror sem nome, de forma que pudessemos lhe oferecer elementos para suas introjeções.

Havia ainda outras defesas. Diante da situação potencialmente traumática que vivia, em que seus recursos egoicos estavam aquém das forças a serem dominadas, a cisão era uma defesa dominante, como quando oscilava entre não demonstrar nenhum afeto ou entrar em desespero frente às notícias que recebia e ao que percebia do estado geral do filho ou quando dizia que o filho não morreria porque Deus não permitiria, mas agia como se isso pudesse acontecer a qualquer momento. Ocorria uma cisão em que o lado bom ficava idealizado enquanto o lado mau ficava negado e projetado.

É possível supor que algo semelhante ocorria em relação à colostomia, que possibilitou que o câncer fosse negado enquanto essa parte do problema assumia o caráter de totalidade em que todo o horror ficava projetado, iniciando um processo de luto antecipado.

Situação que se agravou com a reação do pai, até então mais equilibrado, e agora extremamente angustiado com esse procedimento. O medo / desejo da morte e a crença de que ela viria fatalmente estavam presentes desde o início, mas naquele momento, ela já o estava tomando como morto. Recusava-se a se relacionar com a criança real, numa atitude claramente cindida: ou ele estaria curado ou, com colostomia, estava morto. Entretanto, numa tentativa (inconsciente) de “livrar” o filho, precisou projetar o mesmo destino para outra criança, quando disse para outra mãe que ela deveria aguardar a morte de seu filho.

Mas mesmo defesas poderosas têm pouco efeito diante de realidades avassaladoras e a projeção não tem o efeito esperado de livrá-la do sofrimento que experimenta. Por isso, penso no luto antecipatório. Mas talvez luto não seja o processo verdadeiro. Tereza parecia demonstrar uma tendência a um encapsulamento, isto é, arquivar defensivamente a experiência sem qualquer elaboração.

Com desorganizações intensas e frequentes, podemos pensar que seu Eu (ego e *self*) estava fragilizado e, dessa forma, ficava mais submetido aos ataques da força destrutiva da pulsão de morte, o que, por sua vez, aumentava a desorganização psíquica como num ciclo vicioso. Assim, Tereza apresentava diversas alterações das funções egoicas, incluindo, entre as já citadas, uma capacidade de simbolização prejudicada. Essas alterações do Eu são semelhantes às apresentadas pelos pacientes com transtornos narcísico-identitários.

Seu nível de desorganização do Eu aumentou quando Felipe entrou em CP. A atitude de Tereza, que intercalava momentos de “aceitação” com outros de negação, evidenciava mais uma vez o uso maciço das defesas primitivas em que predominava a cisão.

Um fator complicador dessa situação é que eu percebia que Tereza captava a identificação projetiva da equipe médica, que, impotente por não curá-lo e na tentativa de deixá-lo confortável, sinalizava ser possível que ele fosse levado para casa, mas não que fosse transportado para outro serviço médico. Esse aspecto somava-se à ambivalência de sentimentos de Tereza em relação a Flávio, às suas dificuldades no exercício da função materna e à angústia de testemunhar a morte do filho, e a deixavam sem condições de exercer mediação entre os elementos sensoriais e emocionais com os da realidade. Creio que isso fazia aumentar a intrusão materna, dizendo o que pensava e/ou sentia na presença de Flávio.

A totalidade do quadro e a frequência com que Tereza se desorganizava indicavam uma fragilidade psíquica semelhante à citada na dimensão psicopatológica. Quanto disso era pré-existente ou reacional ao potencial traumático da dimensão situacional é uma questão que aparece com frequência, mas que permanece sem resposta, pois o cuidado psicanalítico se dá imerso na dimensão situacional. Nesse caso, a gravidade do quadro clínico de Flávio e o prognóstico ruim proporcionavam situações difíceis de serem enfrentadas, que, somadas com os conteúdos subjetivos de Tereza, tornavam a experiência ainda mais traumática. Assim, mesmo nos momentos em que tudo estava relativamente tranquilo, ela ainda esperava que algo muito ruim pudesse acontecer.

De qualquer forma, esta não é uma questão relevante nesse momento, porque, independente da estrutura psíquica de Tereza, ela apresentava, inúmeras vezes, com maior ou menor intensidade, esse quadro psíquico, o que me fazia pensar que os cuidados com Tereza na dimensão situacional deveriam ser os mesmos dos indicados na dimensão psicopatológica.

Sendo assim, minhas intervenções com Tereza tinham como objetivo principal favorecer a organização, síntese e integração dos elementos (internos e externos) para que ela pudesse conseguir um mínimo de reflexividade e assim representar e simbolizar a experiência, apropriando-se dela.

Identificar a angústia persecutória, que tomava conta de Tereza, e manejá-la permitiu que ela estabelecesse vínculo comigo, me endereçando perguntas, a princípio, e depois me procurando para atendimento, sendo capaz de usá-lo.

O acolhimento das ansiedades paranoides de Tereza demonstrava a ela que eu sobrevivía aos seus ataques, que ocorriam ao projetar seus conteúdos de cunho agressivo, assim como o desejo de não ser mãe e, mais ainda, provavelmente o de morte do filho. Isso a ajudava a suportar essa angústia e tentar transformá-la. Esses benefícios eram momentâneos e, como vimos, a ansiedade paranoide era recorrente, já que a iminência da morte do filho era real. Nesse sentido eu me colocava como mediadora dos processos psíquicos e tentava possibilitar alguma transformação.

A continência, por si só, já exerce função mediacional e, além dela, eu funcionava como objeto maternante na tentativa de transformar forças (fatos mais fantasias) em sentidos, de transformar a angústia em algo tolerável, isto é, auxiliá-la na difícil tarefa de dar sentido à experiência (algumas vezes dizia que a missão de Flávio era ensiná-la a ser mãe. Como poderia permanecer com esse aprendizado sem ele?). Não creio que ela tenha elaborado a experiência durante o período em que estivemos juntas, mas acredito ter facilitado o início dessa tarefa.

Eu fazia isso ao assumir algumas funções do Eu, auxiliando-a a identificar, discriminar e separar a realidade das fantasias, quando, por exemplo, não conseguia distinguir a informação médica daquilo que imaginava sobre a condição clínica do filho, quando comparava a alimentação contínua que tentava proporcionar com o poder de cura, ou ainda, quando agia/pensava como se ele estivesse morto enquanto ele a convidava para brincar. Ao integrar esses elementos (internos e externos), ela se reorganizava minimamente para lidar com as necessidades do dia e do filho, como, por exemplo, auxiliar a criança na hora de colher exame de sangue ou de puncioná-lo para realizar a qt.

Eu acreditava que assim ela teria a chance de resgatar (ou desenvolver) alguns recursos egoicos que diminuíssem a fragilidade e, de certa forma, isso acontecia, porque ela exercia os cuidados relacionados à função materna, o que beneficiava também a criança. Por isso, minha intervenção frequentemente visava tanto à mãe como à criança.

Entretanto, ela parecia precisar de continuidade e de constância desse tipo de cuidado mais ativo, que ofertava tanto um modelo de maternagem com sua função

mediadora e organizadora, como uma possibilidade de experimentar sua própria organização. Por isso, sugeri que voltasse outras vezes com o objetivo exclusivo de falar comigo. Talvez, em momentos menos traumáticos, pudéssemos lidar com as questões internas que a desorganizavam tanto, como, por exemplo, seu desejo/não desejo de ser mãe.

Como isso não foi possível, encaminhei-a para a psiquiatria, com vistas à medicalização. A indiscriminação de dados da realidade como dos conteúdos era intensa e frequente. O medicamento funcionou como um importante recurso de auxílio na realização do trabalho psíquico presente nos nossos encontros. Com esta associação, ela conseguia realizar algumas integrações.

Isso ocorria de forma análoga ao desenvolvimento de um bebê: assim que conseguia algum nível de integração, o perdia, para em seguida conseguir novamente. Essas perdas da capacidade de integração eram muito frequentes em Tereza, o que fazia da cisão e da dissociação sua marca predominante.

Tereza era muito regredida. Diante dessa condição, eu frequentemente me colocava na posição de poder ser usada por ela, isto é, de que ela depositasse em mim suas fantasias e suas necessidades, às quais eu buscava atender tornando-me presente quando me chamava (no ambulatório e nas unidades de internação), mas principalmente nos momentos de intensa desorganização, como nas consultas médicas em que se fazia indicação de hospitalização (por imunodepressão ou para realização de cirurgia) e de cirurgia, e também quando era observada (por mim ou por outras pessoas da equipe) uma discrepância entre o fato e sua reação extremada. Nesses momentos eu me organizava para atendê-la o mais breve possível.

Eu não perdia de vista os conteúdos relacionados ao desejo / culpa, por exemplo, mas Tereza ainda não estava preparada para trabalhar essas questões. Eu precisava me manter em reserva quanto a isso, enquanto cuidava ativamente das integrações, como citei anteriormente.

Quanto a Flávio, eu percebia a diferença do seu humor ao lado do pai e da mãe. Sempre que possível, optava por ficar com o pai. Ele não conseguia se sobrepor à intrusão materna e parecia sofrer. Eu tomava duas atitudes. A primeira delas é que, ao cuidar de Tereza, João e Flávio tinham mais tempo para aproveitarem da companhia um do outro. Eu acreditava que essa era uma forma de cuidar de Flávio, que parecia readquirir uma capacidade de continuidade de ser que

lhe era frequentemente tolhida pela mãe na tentativa consciente de mantê-lo vivo. Ela o sufocava enquanto acreditava estar cuidando. Era uma intervenção que buscava resgatar o potencial de segurança e referência identitária que as famílias tendem a desempenhar para as crianças. Assim eu exercia simultaneamente um cuidado duplo: para Tereza, diretamente, e indiretamente para Flávio, que ficava momentaneamente menos sobrecarregado pela intrusão materna.

O cuidado simultâneo para mãe e filho ocorreu também quando, após a colostomia, Flávio pediu para ir ao banheiro e ela não sabia como lidar com isso. Fiz um atendimento com ele que mesclava informações com atenção ao conteúdo interno. E “mostrei” a ela como lidar funcionalmente com a situação.

A outra forma de cuidar de Flávio era tentar formar um vínculo terapêutico com ele. Eu acreditava que pudéssemos conquistar um espaço para que ele pudesse vir a ser, mesmo que vivesse por pouco tempo (ou não – a evolução de uma criança pode ser surpreendente). Paralelamente ao atendimento com a mãe, eu tentava me aproximar da criança.

Ele recusava meu contato. A princípio me ignorava completamente. Minha presença era ameaçadora: por estar de branco, no ambiente hospitalar, mas sobretudo por oferecer o risco de alterar sua relação com a mãe, tal como ele conhecia. Minhas tentativas de aproximação tinham um resultado lento. Eu precisava conquistar a confiança dele de que eu não representaria uma ameaça.

Foi muito importante, nesse contexto, demonstrar uma capacidade negativa. Eu deveria sobretudo demonstrar que poderia haver outro tipo de relacionamento e saber esperar que formássemos um vínculo, conquistando gradativamente esse direito. Era essencial para não repetir a intrusão que vivia com sua mãe. Este aspecto ainda é importante, porque esse tipo de caso nos impõe uma urgência. Diante da condição clínica da criança haverá tempo suficiente para formarmos vínculo e trabalharmos? De fato não aconteceu, embora tenhamos chegado próximo. A debilidade física no último mês de vida provocou um recuo nas conquistas que fazíamos.

Mas acredito que orientar diretamente Tereza, conduzindo-a a tocar em Flávio quando ele estava próximo da morte, foi uma forma de priorizar as necessidades de Flávio, diferentemente do que eu fizera durante todo o processo. Era disso que ele precisava, muito mais do que suco de laranja, e eram suas últimas chances de obter.

João, por sua vez, colocava-se numa posição de que todos os seus sentimentos deveriam ficar represados, com o risco de não suportá-los caso permitisse que se extravasassem. Acabava por manter a dinâmica familiar em que ele representava a parte saudável e Tereza a parte doentia. Isso se refletia no relacionamento deles com o filho e na reação dele. Optei por respeitar a posição de João. Eu passei apenas a escutá-lo, aguardando que ele também pudesse, em algum momento, ver em mim alguma possibilidade de auxílio e de transformação do sofrimento.

Além do mais, Tereza me tomava tanto tempo e energia que, assim como Flávio, eu ficava muitas vezes à beira da exaustão, exigindo que eu me colocasse em reserva para manter minhas reservas anímicas. Por inúmeras vezes, precisei fazer uma pausa para descanso ou para troca de impressões, sensações, pensamentos sobre esse caso com outra colega. Essa era uma forma de me manter desintoxicada do peso da contratransferência, enquanto me implicava no atendimento, como necessário.

Resta abordar o cuidado com a equipe de saúde, nesse caso, mais propriamente com a equipe médica. Eu me perguntava se a equipe de saúde estaria preparada para praticar cuidados paliativos, já que eles, involuntariamente, transmitiam a mensagem de que a criança não podia ser liberada para consultar outro serviço, mas podia sair para morrer em casa. Haveria questões narcísicas da equipe? A primeira opção parece ferir a imagem de poder, enquanto a segunda é protetiva da mesma imagem.

Compreensivo que isso ocorra diante da grande angústia presente, principalmente se considerarmos como a morte é vista na contemporaneidade e, conseqüentemente, como é a formação médica, que os incita a curar sempre e, quando isso não ocorre, é motivo de decepção. Mas esta atitude emocional não é coerente com a conduta dos cuidados paliativos em que a grande questão é: o que há para ser feito, para que ele viva e morra com qualidade e dignidade.

Também penso que, se o objetivo é cuidar do sofrimento e evitar o desconforto, quais os limites e como saber o que é sofrimento e desconforto? É possível avaliar isto apenas do ponto de vista do procedimento? Nesse caso, a decisão de não fazer a diálise era para não continuar invadindo, já que ela era improdutiva, mas o que fazer com o desconforto que o edema e a uremia trazia? Fiz algumas dessas perguntas para o residente, não para questionar a conduta médica,

mas para colocá-lo para refletir sobre a situação e suas consequências, embora haja protocolos médicos que definem objetiva e claramente as condutas que devem ou não serem tomadas. De qualquer forma, minhas questões tinham o objetivo de provocar reflexão para que, ao adotar os protocolos médicos, isso não seja feito automaticamente.

Seguindo o mesmo raciocínio e mantendo o objetivo de provocar reflexão, discuti o caso com eles. Uma vez mais amadurecida a ideia, a reunião entre família, pais e equipe médica proporcionou maior equilíbrio para aguardar a morte de Flávio.

5.3 Marcela

Conheci Marcela quando foi hospitalizada pela primeira vez, aos 8 anos de idade, porque sentia dores nas pernas. Era a filha caçula de um total de quatro filhos e era a única menina. O mais velho era casado e os outros dois ainda moravam na casa com os pais. Ela era uma menina alegre e vivaz que adorava brincar na rua³⁵ com os irmãos e outras crianças, mas as dores que sentia frequentemente interrompiam as brincadeiras.

A mãe (Maria) era uma pessoa suave, firme, otimista, religiosa, possuía muita fé, tinha um bom contato com a realidade e com seu mundo interno e exercia as funções maternas com fluência.

Marcela foi diagnosticada com um câncer ósseo. As duas, mãe e filha, ficaram muito assustadas, mas Maria dizia que, ainda que não entendesse o porquê de tudo isso, sabia que era parte de um plano divino e que as elas tentariam fazer seu melhor nesse momento de vida. E perguntava: – Não é, filha? A menina respondia que sim, demonstrando certeza.

Eu: Mas vocês parecem estar assustadas. Estão?

Marcela: Estou.

Eu: Com quê?

Marcela: Com essa doença.

Eu: Que doença é essa?

Marcela: Não sei dizer direito, mas sei que é ruim. Mas eu sou forte! Vou fazer minha parte.

³⁵ Morava num bairro tranquilo, onde as crianças ainda podiam andar de bicicleta e brincar de diversos jogos em grupos.

Maria: Isso mesmo, filha! E você não estará sozinha. Sempre estarei ao seu lado! Juntas, e com Deus, vamos vencer.

Marcela foi encaminhada para fazer radioterapia em outro hospital da cidade³⁶, mas suas consultas médicas ocorriam ainda no HU. E todas as vezes que vinham para a consulta, elas me procuravam para contar como estavam. Falavam sobre elas, sobre como estavam se sentindo e sobre o andamento do tratamento.

Marcela contou que sentiu muito medo na sessão de radioterapia, porque a mãe não pôde entrar com ela na sala, que tinha um aparelho grande. E precisou vestir um avental “muito pesado, mas tão pesado que parecia de chumbo!”

Eu: Mas ainda não era tão pesado como a experiência de ficar sem a sua mãe, pela primeira vez, desde que começou a se tratar.

Marcela: Isso! Eu fico com menos medo quando ela está junto.

Eu: E como você fez para lidar com esse medo?

Marcela: Ah! Eu fiquei pensando nela.

Eu: Você encontrou um jeito de não ficar sozinha, mesmo sem ela na sala de rádio com você.

Marcela me abraçou. Fazia isso com frequência, sempre que sentia que eu captava seu mundo mental e se sentia acolhida.

Maria também me contava sobre si. Conversávamos algumas vezes sozinhas, mas geralmente na presença da menina, incluindo-a na conversa. Dizia que não via problemas no fato de a filha saber que também sentia medo. Isso não era novidade, já que conversavam muito sobre medos, preocupações e esperanças.

Eu me perguntei se Maria não estaria saturando a filha com seus próprios sentimentos e assim sendo intrusiva, mas quando investiguei melhor essa questão (justamente nesses encontros a três) percebi que ela dava abertura para a filha falar de si mesma e sempre a considerava em primeiro plano. Apesar disso, não negava seus sentimentos, pois acreditava que a menina os perceberia, já que era muito “esperta” e sempre tiveram uma relação baseada na verdade. Ainda assim, considerava que a menina tinha oito anos de idade e dosava o que compartilhavam.

Continuaram me visitando até o dia em que, felizes, vieram contar que os acompanhamentos semanais de Marcela acabaram. Retornariam a cada trimestre apenas para certificarem-se que a doença desapareceu. Agradeceram e se foram.

³⁶ O HU não realiza procedimentos de radioterapia.

A recidiva

Um ano e dois meses após sua primeira internação, Marcela foi hospitalizada novamente. Tinha um “caroço” no joelho e necessitava realizar alguns exames, que comprovaram a recidiva do câncer. Segundo informação médica, não era metástase. Ainda era o mesmo câncer que se apresentava numa região diferente, mas muito próxima. Foi realizada uma cirurgia para a retirada do tumor.

Antes porém, Marcela ficou triste e muito assustada com a cirurgia que faria. A mãe tentava animá-la, mas sem sucesso. A menina ficou agitada, dormia mal e não conseguia falar sobre isso. Parecia ter perdido a possibilidade de identificar e nomear o que estava sentido. Dizia apenas que sentia uma “coisa ruim”. Foi então que eu levei alguns livros de estórias. Ela escolheu A operação de Lili (ALVES, 1987), entre outros. Eu li para ela. Quis que eu lesse novamente no outro dia. Quando terminei a estória, ela me bombardeou de perguntas sobre o centro cirúrgico, a anestesia e o pós-operatório. Voltou a ser a menina de olhos vivos e brilhantes que conquistava toda a equipe da saúde.

Na véspera da cirurgia, perguntou se a mãe poderia entrar com ela no centro cirúrgico porque não gostaria de passar por mais essa experiência sozinha. Naquela época, não era permitido que os pais pudessem adentrar no centro cirúrgico. Eles apenas acompanhavam a criança até a porta e, se desejassem, permaneciam na antessala à espera de notícias. Assim, eu me propus a acompanhá-la e ela aceitou prontamente. Uma vez lá, segurou minha mão até adormecer com o pré-anestésico. Então eu saí e retornei após a cirurgia, quando ela estava na sala de recuperação. Consegui inserir a mãe no ambiente. Assim, quando Marcela acordou, estávamos as duas lá. Ela perguntou se estava tudo certo e a mãe respondeu que sim. Ela dormiu.

Após a cirurgia, Marcela voltou a falar sobre sua doença. Ela perguntava como “isso” poderia ter voltado? Ela não fizera todo o tratamento? Por que com ela? O que teria feito de errado? Eram questões relacionadas ao tratamento e a Deus, por quem acreditava estar sendo castigada. Ficava em silêncio quando eu perguntava sua opinião.

A internação foi curta e uma vez recuperada da cirurgia, ela teve alta. Faria mais sessões de radioterapia. Eu propus o acompanhamento ambulatorial e Marcela

aceitou prontamente. A mãe gostou da ideia e trazia Marcela para os atendimentos semanais.

No ambulatório, os questionamentos se mantinham e, por associação, surgiram rancores em relação ao pai, que vinha se afastando cada vez mais. Ele era caminhoneiro e por isso já não era muito presente, mas agora permanecia mais tempo sem vir para casa. Quando vinha, mostrava-se mais distante e sem interesse pelo tratamento. Sempre que Marcela tentava conversar com ele sobre a doença e o tratamento, ele dizia que não entendia e que era melhor que ela conversasse com a mãe, que cuidava dela e a acompanhava nos médicos.

Surgiram interesses próprios da puberdade. Marcela estava “apaixonada” por um menino da escola, que queria “namorar” com ela. Apesar dos seus desejos, ela achava que não podia porque ainda era muito jovem. Dizia também que estava “bichada” e que ele era muito bonzinho e não merecia alguém assim.

Trabalhávamos a ideia e o sentimento de ser/estar “bichada”, que se intensificava com as dores, que aumentavam gradativamente. Nesse momento, os médicos identificaram que o câncer não respondia adequadamente à radioterapia e indicaram a amputação da perna esquerda, até o meio da coxa. Ela estava com dez anos e meio.

Maria, por sua vez, permanecia firme. Chorou muito quando soube da recidiva, mas continuava com a fé de que Deus tinha um plano para a vida delas, especialmente para a filha, que era a protagonista dessa história. Aliviada por saber que a filha tinha um espaço para cuidar do emocional, sempre agradecia pelo atendimento. Dizia que fazia muito bem à Marcela mesmo quando saía triste do atendimento, pois logo reagia e lidava cada vez melhor com a situação.

A amputação

Ao saber da necessidade de amputação da perna de Marcela, Maria se desesperou. Dizia que a filha, sempre tão perfeita, iria ficar mutilada. Que daria tudo, inclusive sua própria vida, para que nada disso estivesse acontecendo. Assim que terminava de dizer isso, retomava sua posição de fé, dizendo que tinha esperanças que ela se curasse e, em seguida, questionava se isso não teria fim, para voltar a afirmar que tinha fé em Deus. Seu estado de humor mudava completamente em

cada uma dessas falas e ela parecia viver dois personagens que se alternavam enquanto falava comigo.

Eu: Sua fé não vai se perder se você se permitir pensar ou sentir o que está te deixando tão angustiada.

Chorando, Maria falou sobre as profecias que criava: a filha poderia perder a alegria de viver sem a perna e ela mesma não aguentaria olhar para a menina sem sentir dó. À medida que trabalhamos essas questões, Maria ficava mais centrada e no final voltou a dizer que pediria a Deus para lhes dar força e sabedoria para continuar trilhando o caminho de um plano que não conheciam. Eu apontei que foi possível falar sobre seus medos, manter a fé e resgatar a força que existia dentro dela.

Marcela voltou a ser hospitalizada para a amputação. Fez vários exames e aguardava com esperanças de que não fosse necessário amputar a perna. Até que veio a notícia que confirmava a necessidade do procedimento. Chorou muito.

A equipe de saúde ficou extremamente mobilizada. A maioria havia se afeiçoado a ela e comentava que ela não merecia passar por tanto sofrimento. Um dia, uma técnica de enfermagem disse isso para a mãe e Marcela ouviu. Mas, ao contrário de sentir pena de si mesma, ela reagiu dizendo que faria qualquer coisa para ficar livre da doença e da dor que sentia. Se era preciso tirar um pedaço de si, para extirpá-las, que assim fosse.

Enquanto aguardavam a cirurgia, que já havia sido agendada, os médicos anteciparam e discutiram com Marcela e Maria a respeito da colocação de uma prótese que a possibilitaria a andar. A menina disse que gostaria de ter a prótese e na cirurgia deixariam um coto preparado para recebê-la.

Após a cirurgia, Marcela, que já havia brincado inúmeras vezes de esconder a perna para ver como ficaria, pareceu lidar bem ao olhar para o lugar em que ela deveria existir. Mas se desorganizou emocionalmente ao sentir as dores e coceiras fantasmas. Como poderia sentir essas coisas se estava vendo que a perna não estava mais lá? Estaria enlouquecendo? Não perguntava isso diretamente, mas gritava: “está doendo! Não ia tirar a dor junto com a minha perna? Não tirou a minha perna? Eu não a vejo, então por que dói?” Fazia as mesmas perguntas em relação à coceira.

Acalmava-se quando conversávamos sobre isso e eu lhe afirmava que era possível sentir dor e coceira mesmo sem a perna, mas que isso seria apenas no

começo e que, aos poucos, a ausência da perna corresponderia à ausência de dor. Escutava isso de um jeito diferente do que ouvia do médico, que afirmava ser “normal” sentir dor. Quando ele lhe dizia, parecia ter efeito contrário, e ela se achava ainda mais “louca”.

No dia seguinte, eu me organizei para estar presente quando ele viesse examiná-la. Durante a consulta ele repetiu que era normal sentir dor e coceira. Eu perguntei: por que é normal, se a perna não está aí doutor? Acho que isso é um pouco confuso de entender até pra mim que já sou adulta. Imagine para Marcela que só tem 10 anos! Pode, por favor, explicar de forma bem simples?

Ele o fez. Enquanto explicava, Marcela olhava para mim com alívio e gratidão. Ela ainda ficava muito angustiada quando doía, mas já estava diferente, sentia-se menos confusa e com menos medo.

A prótese

Após a alta hospitalar, continuamos nosso trabalho ambulatorial. Marcela falava da prótese com expectativa de todas as coisas que poderia voltar a fazer com ela. Procurou saber sobre celebridades que tinham prótese e sempre as observava, para depois me contar sobre elas. A menina parecia não enxergar qualquer dificuldade. Quando eu lhe perguntava o que pretendia fazer, ela respondia: andar, brincar, correr, jogar... tudo o que eu fazia antes.

Chegou o momento em que o coto estava cicatrizado e pronto para receber a prótese, mas esta ainda não havia chegado. Ela foi solicitada pelo SUS e com a burocracia dos trâmites, ainda não havia sido liberada. Enquanto isso, Marcela usava muletas (duas a princípio e depois só uma do lado esquerdo) e ficava cada vez mais ágil. Até jogava futebol na rua com amigos e irmãos. Muito feliz, contava suas façanhas.

Quando eu apontava essa conquista, ela me dizia: “É. Mas vai ser ainda melhor quando eu estiver com a prótese. Você vai ver. Ninguém vai poder comigo e eu vou fazer muitos gols”.

A prótese enfim chegou. Era pesada e a adaptação muito difícil, porque machucava o coto a ponto de fazer feridas. Segundo os médicos, tudo era uma questão de adaptação: quanto mais Marcela usasse, menos o coto ficaria sensível e machucado. Mas ela não conseguia usar continuamente. Ficava uns dias sem a

prótese, tratava o coto e depois tentava novamente. Tentou muitas vezes. Sempre que a usava, se sentia pesada e com dificuldades para articular os movimentos. Era muito sofrido. Mas no momento em que tirava a prótese e resgatava a muleta, ela se transformava: ficava alegre e corria brincar com os irmãos e amigos.

Nas sessões falava muito da dificuldade que estava encontrando ao usar a prótese, mas ainda a imaginava como sendo a sua salvação. Toda vez que contava sobre suas tentativas com a prótese ou quando vinha usando-a, eu encontrava uma Marcela persistente, que se recusava a se dar por vencida diante das dificuldades (machucados, dores, lentidão e má qualidade dos movimentos), mas com rosto sofrido, séria, tentando manter seu objetivo de vida em foco, semelhante aos adultos. Quando estava de muleta, era leve, sorridente, brincalhona e de bom humor. Como já conseguia usar a prótese por uma semana, eu apontei essa conquista e também a discrepância entre a conquista e seu ânimo.

Ela se mostrava paradoxalmente orgulhosa e decepcionada. Mas, obstinada por conseguir usar a prótese, se recusava a pensar sobre isso. Até que um dia, me falou: estou pensando em ficar sem prótese.

Eu: O que te faz pensar isso?

Marcela: Ela não é o que eu esperava.

Eu: O que você esperava?

Marcela: Uma perna.

Eu: E ela não é uma perna?

Marcela: Não. É um treco.

Eu: Treco?

Marcela mudou de assunto e me convidou para jogar “O Jogo da Vida”. Jogamos. Ela ganhou e zombou de mim porque, prestes a ganhar, eu tive que retornar muitas casas no jogo e perdi. Eu disse: É. Nem sempre é como a gente espera!

Marcela: Eu esperava uma perna de verdade. Sabia que seria de ferro, mas no fundo queria outra de verdade.

Depois dessa sessão, Marcela passou a dizer, muitas vezes, que não queria a prótese. Mesmo após as conquistas do período de adaptação, ficava cada vez mais com a muleta e sem a prótese. Os médicos, muito preocupados, solicitavam que eu a convencesse para usá-la, porque, segundo eles, seria melhor para ela.

Eu dizia que também estava em busca do que era melhor para Marcela, mas que, assim como eles, eu não conhecia essa resposta. Afirmava que ela era uma menina perspicaz, inteligente e madura para a idade dela e que eu acreditava que ela pudesse descobrir por si. Às vezes, o que eu dizia parecia fazer sentido, mas outras vezes discordavam e diziam que “uma criança não consegue e não pode decidir isso. Só um adulto tem essa capacidade.”

Eu: Como uma pré-adolescente pode se tornar um adulto capaz de tomar decisões se não tiver essa experiência antes? Nada melhor do que exercitar isso, enquanto tem suporte para pensar, não acham?

Se eu sofria pressão para convencê-la a usar a prótese, Marcela e Maria eram ainda mais pressionadas durante as consultas médicas. Mas elas não se deixavam abater por isso. Marcela vinha conversando com a mãe e aventando a possibilidade de deixar de usar a prótese.

A mãe quis saber se a filha tinha certeza sobre desistir da prótese e Marcela respondeu que ainda não. Fizemos uma sessão em conjunto, a pedido delas, onde o tema foi abordado. A mãe afirmou que a apoiaria em qualquer decisão. Assim, Maria protegia sua filha ao máximo da pressão e de possíveis ataques velados durante as consultas. Ela dizia que a filha era a pessoa mais persistente e obstinada que conhecia. Que ela tentara por meses usar a prótese, mas que Marcela era muito mais feliz quando estava sem ela, principalmente nos últimos meses.

Marcela acabou se decidindo por ficar sem a prótese. Eu acreditava que era uma decisão pensada, que não era uma desistência diante de dificuldades. O que me dava essa certeza é que Maria sempre me dizia: “sou mais eu quando estou sem a prótese. Quando preciso de ajuda, minha muleta faz isso e sem me causar dor. Ainda vou conseguir achar um jeito de voltar a andar de bicicleta. Espere por mim! Vou te mostrar!”

Esse processo, entre a espera da prótese, sua chegada, as tentativas de adaptação, a desistência de usá-la e a retomada da sua vida sem a perna e posteriormente sem a prótese, em que Marcela estabelecia planos e buscava formas de concretizá-los, durou dois anos. Ela estava com 12 anos nessa época. Tudo estava tranquilo e ela pouco trazia outras questões. Quando comentava sobre algum menino da escola e eu perguntava como se sentia, contava se ele era bonito ou não, mas dizia que agora não estava interessada. Queria conquistar coisas! A vida era importante demais para usar com namoros, ela dizia.

Eu estranhava essa atitude, porque já havia mostrado interesse por meninos antes, mas pensava que poderiam ter sido colocados em *stand by* diante da prioridade das outras questões. Mas e agora que tudo estava caminhando com relativa tranquilidade? Por que essas questões não eram importantes? Acabou contando que estava decepcionada com o pai, porque a mãe descobriu que ele tinha uma amante e eles pensavam em se separar. Ela e a mãe ficaram ainda mais unidas diante dessa revelação.

Nesse período de atendimento ambulatorial, centrei meus atendimentos em Marcela e falava com Maria apenas quando surgiam questões que a mobilizavam muito. Diante da separação do casal como algo iminente, Maria resolveu voltar a trabalhar para sustentar a casa e não poderia mais trazer Marcela. Trabalhei o encerramento com a menina e disse que, sempre que precisasse de mim, poderia me procurar.

Metástase e cirurgia

Cerca de um ano depois, encontrei Marcela hospitalizada. Como ela já tinha treze anos, não ficava mais na Ped. Agora ficava na Unidade Feminina, que é destinada para mulheres. A mãe me procurou e contou que estavam lá. Disse que sabia que naquela unidade tem uma psicóloga, mas quis saber se eu poderia acompanhá-la. Aceitei prontamente, conversei com minha colega de trabalho que atende nessa unidade e, diante de um vínculo já estabelecido, concordamos que realmente seria melhor que eu a atendesse.

Fui ver Marcela. Ela estava debilitada e sentia muita falta de ar. Estava com metástase pulmonar bilateral e tinha indicação de cirurgia para retirar uma parte dos pulmões, sendo que de um deles seria retirado um pedaço maior. A história se repetia e Marcela perderia mais uma parte de si.

Mas, mais do que isso, Marcela começava a dizer que talvez tivesse se enganado e subestimado o poder dessa doença. Que era possível que o câncer ganhasse dela. Começava a falar da possibilidade de morte. Entretanto, os médicos que a atendiam não falavam abertamente sobre isso e, mais ainda, diziam que logo ela ficaria boa e voltaria para casa.

Marcela fez a cirurgia e em seguida foi para a UTI (também de adultos) para a recuperação do pós-cirúrgico, que demorou mais do que o esperado. Na UTI, ela,

ligada ao respirador, abria os olhos e me lançava um olhar de quem pedia ajuda. Quando conseguiu sair do respirador e já estava em condições de alta, os médicos perguntaram para Maria se gostaria de levar Marcela para se recuperar em casa.

Nessa época ainda não se falava ou falava-se muito pouco em CP no hospital em que trabalho. Na equipe médica que cuidava de Marcela menos ainda. Tratava-se de uma especialidade pediátrica inicialmente, transferida para a mesma especialidade que atendia adultos. E estas equipes (primeiro a pediátrica e depois a de adulto) atendem no hospital todo e não se restringem a uma única unidade, tornando mais difícil de terem uma consistência e um trabalho em conjunto, tanto entre eles, como com os outros profissionais.

Fato é que propuseram alta com internação domiciliar. Disseram que sua condição clínica era grave e deram a entender que ela estava morrendo, mas não abordaram essa questão de forma franca.

Maria se desesperou. Agitada, andava em círculos sem parar. Não conseguia chorar ou conversar. Fui ao seu encontro, me coloquei na frente dela, segurei-a pelos braços e olhando em seus olhos, disse: Eu estou aqui. Quer dividir comigo o que está sentindo e pensando?

Ela parou, olhou para mim e chorou por cerca de dez minutos. Depois falou da dor de imaginar a filha partindo, de ficar sem ela, e da falta de sentido que tomaria conta de sua vida. É verdade que tinha outros filhos e que eles eram muito importantes e os amava tanto quanto amava Marcela, mas ela era filha e companheira. Sempre imaginara o dia em que as duas, já adultas, poderiam ser grandes amigas. Era difícil dizer adeus à filha e aos sonhos...

Eu afirmei que ainda não era chegada a hora de dizer adeus, embora eu compreendesse que ela já pensava no depois. Mas ainda tínhamos o agora. O que faria agora? Ela disse que gostaria de ter Marcela em casa e perguntou minha opinião. Sugeri que perguntássemos à menina, como sempre.

Marcela escolheu ir pra casa. Ficou na enfermaria até organizarem a internação domiciliar. Tentava conversar e desistia porque apresentava grande dificuldade respiratória, então ficava calada. Quando teve alta, eu não estava no hospital e não combinamos como seria seu acompanhamento psíquico.

Em casa

Assim que estava em casa, a equipe de internação domiciliar foi até lá para avaliar e estabelecer o plano de tratamento. Foi assim que a psicóloga dessa equipe se apresentou para Marcela e lhe propôs atendimento.

Marcela: Não, obrigada. Eu já tenho a minha psicóloga.

Diante dessa fala, a colega me ligou e perguntou se eu poderia acompanhá-la a domicílio, algo incomum na minha rotina, embora possível. Eu aceitei e passei a visitar Marcela diariamente, no horário de trabalho. Quando eu chegava, a família saía do quarto e possibilitava que ficássemos sozinhas. Eu atendia Marcela e depois, na sala, atendia a família (todos que desejavam) em conjunto. Algumas vezes, Maria pedia para falar a sós comigo. Nesses momentos ela dizia que não conseguia imaginar sua vida sem Marcela, mas sabia que isso aconteceria. Entretanto, só de pensar nessa ideia, desesperava-se.

Marcela, que usava máscara de oxigênio, retirava-a do rosto e sorria ao me ver. Eu sentava ao lado dela numa cadeira, mas, algumas vezes, ela fazia sinal para que eu me aproximasse mais, sentando na cama. Sua voz era fraca, sentia-se muito debilitada, mas sua mente parecia ainda muito disponível para o trabalho psíquico.

Marcela: Tá difícil, né? Parece que agora complicou...

Eu: O quê?

Marcela: Você sabe... minha doença.

Eu: É.

Uma semana depois, me perguntou: eu estou morrendo? Eu perguntei o que ela achava e ela disse que sim. Eu confirmei. Ela chorou, me pediu ajuda para sentar e se aproximar de mim e me abraçou. Desamparada, parecia precisar de colo, de contenção e queria senti-la no corpo, em forma de abraço.

Dois dias depois me disse: Estou com medo!

Eu: De quê?

Marcela: Que a minha mãe fique sozinha depois que eu morrer.

A situação da separação dos pais de Marcela ainda não estava definida e sempre pairava como ameaça. Ela gostaria que o pai mudasse de ideia e ficasse com a mãe. Era uma situação sobre a qual não tínhamos o menor controle. De qualquer forma, sugeri que ela conversasse com a mãe sobre isso. Ela concordou e pediu minha ajuda. Chamamos a mãe e ela relatou seu medo.

Maria lhe disse que sentiria muita falta dela quando se fosse, mas que a relação dela com o marido nada a tinha ver com a condição de saúde da filha e que independia do que pudesse acontecer. O espaço de Marcela em sua vida sempre existiria, mesmo que não estivesse mais presente. Mas que, apesar da dor, ela ficaria bem com ou sem o marido. Que a filha não se preocupasse com isso.

O alívio de Marcela foi evidente. No dia seguinte quis conversar com os irmãos. Pediu desculpas por acontecimentos que poderiam tê-los magoado, incluindo o fato de ter tomado tanto tempo e disponibilidade da mãe, e ainda lhes pediu pra cuidarem dela e não a deixarem sozinha.

Depois começou a falar do medo de morrer. Não sabia o que aconteceria. Não queria ficar sofrendo, mas tinha medo de acabar, de deixar de existir. Algumas vezes falava em Deus, em ficar com Ele, mas logo o medo de deixar de ser aparecia novamente. Eu ouvia. E tentava ser continente para essa angústia.

Cerca de um mês fazendo visitas diárias, incluindo sábados e domingos (esses fora do horário de trabalho, mas que seriam compensados posteriormente), a seu pedido, após nossa sessão de atendimento eu fiquei um pouco mais com ela. Fez sinal que eu sentasse ao seu lado, pediu ajuda para se erguer um pouco e me abraçou, com grande dificuldade e quase sem forças. Sussurrou: Eu já vou. Estou com medo! Fica aqui.

Concordei. Ela voltou a se reclinar na cama, segurou a minha mão e morreu.

▪ **Análise**

Estive com Marcela e com Maria por cinco anos, desde o diagnóstico de câncer ósseo até a morte de Marcela. Atendi as duas durante todas as hospitalizações, no ambulatório, onde me dediquei mais a Marcela, mas sempre dispunha de algum horário para Maria, quando ela sinalizava que precisava conversar comigo e, no estágio final da vida de Marcela, fui diariamente à sua casa.

Este é um caso de fim de vida em que nunca foi utilizado o nome CP. Apesar disso, a equipe de internação domiciliar realizou todos os cuidados pertinentes a ele, ao contrário da equipe que acompanhava Marcela desde o diagnóstico. A decisão de enviar Marcela para casa, no fim da sua vida, apesar de ter sido boa para ela, não foi tomada levando em consideração o bem estar da menina; ao contrário, relacionava-se com as dificuldades da equipe médica, que passou o caso adiante,

transferindo-a para internação domiciliar. Creio que acreditavam “não ter mais o que fazer”, e dessa forma deixava de ser atribuição de quem visa curar o câncer. Esta é uma ideia que, como vimos, não se encaixa nos princípios e nos cuidados necessários em CP.

Outra diferença, portanto, é que o diálogo entre médico e família não foi claro, já que não abordaram diretamente a problemática do prognóstico fechado e da proximidade da morte. Tudo ficou nas entrelinhas e isso também trouxe consequências, que veremos adiante.

Escolhi esse caso por dois motivos: porque ele ilustra a existência e a riqueza do trabalho psíquico em todas as etapas, incluindo o fim da vida, em que mesmo estando muito debilitada fisicamente, Marcela mantinha a disposição e a disponibilidade para lidar com suas questões e buscar transformações, mas principalmente porque o cuidado ofertado ilustra minha tese.

Para facilitar a organização da análise, começo falando sobre Maria, a seguir introduzo a questão da relação mãe-filha e, posteriormente, me ateno às minhas considerações sobre Marcela, em que eu aponto a forma de cuidado presente nas minhas intervenções.

Maria, como relatei, era uma mulher firme e gentil, dura e sensível, de fibra e carinhosa. Possuía bons recursos egoicos, em que predominava uma capacidade de mediação, assim como de se colocar como mediadora para a filha. Muito religiosa, possuía grande fé e, na maioria das vezes, se resignava com os acontecimentos porque acreditava que haveria um sentido maior para tudo o que estavam passando: fazia parte de um plano de Deus, mesmo que não compreendesse qual seria. Apesar disso, costumava manter bom contato com a realidade.

Maria se desorganizou em dois momentos: quando soube da necessidade da amputação da perna de Marcela e quando soube que ela morreria, porque captou a mensagem do médico, mesmo não tendo sido muito clara.

Na ocasião da amputação, ao alternar duas atitudes tão distintas (pensar na amputação como mutilação e manter a fé, cada qual com seu humor, desesperança ou esperança, respectivamente), ela parecia dissociada, isto é, defendia-se cindindo-se, de modo que a cura ficava idealizada, a doença e a amputação, negada. Quando entrava em contato com a realidade, logo se angustiava e voltava a se defender. Dessa vez, a fé em Deus parecia estar a serviço da negação e não como uma relação genuína com um ser divino, como anteriormente.

Minha intervenção visou à síntese e à integração dos elementos presentes e que eu percebia coexistirem sem se entrelaçar. Ao ofertar a possibilidade de entrar em contato com pensamentos e sentimentos que pareciam ameaçadores para a integridade e coerência do seu *self* e, mais ainda, a continência e a *rêverie* ofertada possibilitaram o trabalho psíquico, ocasionando transformação.

Alterações semelhantes ocorreram quando Maria compreendeu a verdade implícita na comunicação médica, que indicava um prognóstico fechado e a proximidade da morte. Ela foi tomada por uma agitação motora intensa que, uma vez colocando o corpo em movimento, paralisava a parte psíquica, impedindo-a de entrar em contato com seu mundo interno.

Minha intervenção, que incluía uma contenção também no plano físico, associada com um convite para entrar em contato com as aflições (mundo interno) que os acontecimentos lhe causavam, parece ter reestabelecido o contato, mas, ainda assim, foi necessária uma descarga corpórea em forma de choro, para que conseguisse resgatar a capacidade simbólica e de mediação e falar sobre suas angústias.

Fora esses dois momentos em que se evidenciou algumas alterações nos recursos egoicos, Maria lidava bem com a situação, apesar do sofrimento que experimentava inúmeras vezes.

Mantinha uma ótima relação com a filha. Podia se dizer que Maria era uma mãe suficientemente boa. Estava sempre atenta às necessidades da filha e, apesar de conversar abertamente com ela sobre a experiência que estavam vivenciando e sobre o sentimento de ambas, não era intrusiva e, portanto, não se sobrepunha à menina. Inseria a filha na experiência, conversando com ela sobre tudo o que estava ocorrendo, mas fazia isso adequando a linguagem e as informações para as capacidades e necessidades de Marcela.

Assim, a atitude de Maria demonstrava claramente uma aposta no vir a ser da menina. Estimulava o desenvolvimento da autonomia e do contato entre os mundos interno e externo. A mãe tinha boa capacidade de mediação e se colocava como agente mediador para a filha, que logo exercia a sua própria capacidade, já que a menina respondia participando ativamente.

Marcela parecia ter sua mãe como fonte de segurança e referência. Tanto que, quando ela se viu sozinha na sala de radioterapia, resgatou a mãe introjetada e assim pôde suportar o medo que sentia.

Apesar do ótimo relacionamento entre mãe e filha, elas inseriam e permitiam que outras pessoas se inserissem numa dinâmica relacional triangular. Elas se “relacionavam” com Deus por meio da fé, recorrendo e agradecendo frequentemente a Ele, mas não excluíaam outras pessoas, nem os recursos médicos, como tantas vezes tive a oportunidade de observar com outros pacientes do hospital.

O relacionamento delas comigo também era triangular. Procuravam por mim para compartilhar suas aflições e conquistas. Frequentemente conversávamos em conjunto (eu, Maria e Marcela – por escolha delas). Isso aconteceu no primeiro ano de tratamento de Marcela, mas também em outros momentos, como, por exemplo, quando conversamos sobre a possibilidade de Marcela optar por não usar a prótese, sobre a opção de internação domiciliar e sobre os medos e desejos de ambas diante da perspectiva de se separarem com a morte de Marcela.

Quanto à Marcela, o diagnóstico não parece ter lhe causado grande impacto. Apesar de ter se assustado, a atitude confiante da mãe lhe dava tranquilidade e segurança suficiente para lidar com a situação, até a primeira vez que teve que enfrentar algo sozinha, como já vimos. O anúncio da cirurgia reativou essa experiência solitária e Marcela parece ter sentido que não seria capaz de utilizar o mesmo recurso que usara anteriormente.

Eu não desconsiderava o impacto da cirurgia como fato, como realidade, tampouco da solidão que Marcela pressentia no momento da cirurgia, mas ainda assim permanecia atenta ao que essas experiências poderiam representar para Marcela. Acreditava que a soma da realidade com as representações que ela poderia ter estava criando angústias insuportáveis e tornando a experiência assustadora e desorganizadora. Pela primeira vez, Marcela não conseguia falar a respeito e reagia fisicamente.

Naquele momento em que estava muito regredida, necessitava de algo que fosse ao seu encontro. E entre as histórias que levei, escolheu justamente a que tinha relação com os pontos traumáticos: a solidão da experiência, a entrega absoluta nas mãos de pessoas relativamente desconhecidas e a estranheza do procedimento. A história funcionava como meio maleável, na minha presença como objeto transformacional.

Ao ver seus medos, dúvidas e angústias projetados em Lili, eles ficaram menos assustadores e ela conseguiu fazer contato com seu mundo interno, mediando-o com a realidade. Como consequência recuperou também a capacidade

de usar a linguagem como recurso simbólico e lidar com a experiência, buscando informação sobre a cirurgia e solicitando minha companhia.

Acompanhá-la ao centro cirúrgico foi outra intervenção concreta. Como meio maleável, eu correspondia às necessidades dela e me deixava utilizar para lidar com as angústias. Eu acreditava que era uma forma de possibilitar a continuidade de ser de Marcela e essa hipótese se confirmava.

Sentindo-se segura após a cirurgia e acreditando na minha capacidade de cuidado, Marcela pôde colocar em marcha sua capacidade simbólica e introduzir outros questionamentos, relacionados com um aspecto identitário em que buscava compreender por que protagonizava uma história de doença, exames, hospitalizações, radioterapias, cirurgia etc.

A problemática da identidade foi tema de muitas sessões. Ela se referia como estando “bichada” e assim parecia confrontar sua imagem atual (relacionada com a doença) com a imagem que sempre fez de si mesma, acreditando que deixara de ser alguém digna e merecedora de atenção e de desejo, nem por parte de seu pai e nem do menino por quem se apaixonou. Era como se o câncer fosse a expressão do seu lado ruim, de seus conteúdos negativos, do desejo e do ressentimento.

A indicação de amputação retomou e reforçou a ideia de estar bichada. Era a realidade confirmando uma fantasia, que ainda não fora identificada por ela. Digo fantasia porque parecia haver um correspondente simbólico para a doença que contaminava sua autoimagem, mas ela ainda não se dava conta disso. Acumulavam-se às angústias realistas outras, provenientes do ataque dos objetos maus internalizados e fragmentados, aumentando o potencial traumático da situação.

Quando encontrou sentido para tudo isso, pareceu relaxar e recuperar a autoimagem positiva que tinha antes. Dizia que, se era preciso tirar um pedaço de si para extirpar a doença, que assim seria. Ela era mais importante do que “essa porcaria de doença”. Toda a parte ruim ficou projetada na doença, formando um processo análogo à autotomia referida por Ferenczi. Enquanto concordava com o pedaço de si que lhe seria “arrancado”, outra parte, a que gerava angústia, era excluída, sem se dar conta.

Após a amputação, apresentou nova desorganização egoica, mas desta vez não perdeu a capacidade de usar a linguagem. Ao sentir dores e coceiras fantasmas, especialmente as dores, gritava: “está doendo! Não ia tirar a dor junto

com a minha perna? Não tirou a minha perna? Eu não estou vendo! Por que dói?” Fazia as mesmas perguntas em relação à coceira.

Parecia ter medo de perder-se de si mesma. De não aguentar o peso da realidade e, mais ainda, da realidade que era sentida no corpo, com toda a sua concretude, mas que não podia ser vista. Estaria enlouquecendo?

Trabalhávamos tais questões, mas eu acreditava que ela seria beneficiada por informações a respeito de dores fantasmas. Se, por um lado, a realidade pode ser muito angustiante, por outro, pode ser fonte de alívio, o que justifica uma intervenção com a finalidade de informar. Não garante que as fantasias desapareçam, mas facilita muito. A explicação do médico, a partir da minha intervenção, teve o efeito de diminuir a angústia, a confusão e o medo de estar enlouquecendo.

Os benefícios dessa intervenção se estenderam à equipe médica, que pôde refletir sobre a importância de uma comunicação adequada aos recursos intelectivo-cognitivos de uma criança nessa idade. O alívio foi evidente também para eles.

Passado esta fase das dores fantasmas, surgiu a expectativa da prótese, acompanhada de grande ansiedade. Idealizada, Marcela acreditava que a prótese lhe permitiria resgatar todas as atividades com as mesmas qualidades. Qualquer ideia contrária era negada, como uma possibilidade que não existia.

A primeira decepção apareceu com o peso da prótese, que era equivalente ao peso do sofrimento de viver mais uma perda: da ilusão de ter a perna de volta. Ainda assim, não desistia e continuava tentando. Vibrava com as conquistas e se sentia orgulhosa delas, mas, ao mesmo tempo, sentia-se também decepcionada, já que seu olhar, a expressão do rosto e a forma de se comportar indicavam essa dicotomia.

Ali havia uma dissociação. Do que? Eu supunha que ela estava se dando conta da diferença existente entre suas expectativas (idealizadas) e a realidade (muito aquém das expectativas) e eu acreditava que ela só teria uma chance verdadeira de se adaptar à prótese se pudesse perceber e trabalhar essas questões.

Mas ela não conseguia acessar esse conteúdo e falar sobre isso. Optou por brincar com o Jogo da vida. Esta, com certeza, não foi uma escolha casual. Ela sabia, por experiência, que alguns objetos podem fazer a mediação entre os elementos subjetivos e os objetivos. Como não conseguia falar sobre as dificuldades

que enfrentava, projetou, no jogo, os percalços que encontrava no caminho, mesmo tendo metas muito bem estabelecidas.

Eu usei o resultado do jogo para intervir na questão da idealização que eu percebia. Parece ter surtido efeito, porque ela resgatou a possibilidade de falar sobre o tema e começou a trabalhar a questão da idealização. Continuar ou desistir da prótese poderia ser uma decisão pensada, refletida e não apenas atuada.

Ela continuou tentando se adaptar à prótese, até perceber, com característica de *insight*, que jamais substituiria sua perna. Quando se deu conta disso, o sofrimento pelo qual passava ao usá-la (machucados, dores) parece ter perdido o sentido. Nesse momento, a decepção desapareceu e ela voltou toda a sua energia a lidar com as perdas e fazer o luto da ilusão de substituição e, principalmente, da perna, pensando em formas viáveis de realizar as coisas que mais gostava, como andar de bicicleta, por exemplo.

Já realizava muitas atividades, entre elas, jogar bola com os irmãos e amigos. Até fazia gol. Ao contrário do que se pode imaginar, os gols eram legítimos. Seus companheiros de brincadeira não a deixavam ganhar. Não ficavam com dó dela. Creio que a postura de Marcela como autora da sua própria vida não dava margem para que as pessoas sentissem pena dela. Ou, se sentissem, era por pouco tempo. Logo percebiam que ela mesma não se colocava nessa posição.

Viver sem a perna e sem a prótese ganhou foco e ela colocou de lado outras questões, como as da adolescência por exemplo. Mas havia outro ponto que colaborava para isso. Os meninos pareciam representar o pai. Uma vez decepcionada com o ele por trair a mãe, acreditava que os meninos não valiam a pena. O melhor era cuidar da vida sem ter que se arriscar na área amorosa. Afinal, já sofrera tanto! Protegia-se dessa forma de mais decepções, já que acreditava que isso aconteceria com ela, assim como acontecera com a mãe.

O trabalho psíquico era uma constante na vida de Marcela. Mesmo em face das defesas e das resistências, uma vez manejadas, ele ocorria. O mesmo acontecia quando ela se desorganizava e apresentava alterações no *self*. Não foi diferente quando foi para casa, no estágio final da vida.

Dessa vez, ninguém conversou com ela sobre a proximidade da morte. Nem médicos e nem a família. Mas Marcela percebia no corpo a sua fragilidade (sequer conseguia respirar sem oxigênio, mesmo depois da cirurgia) e captava o sofrimento das pessoas em sua volta. Sentiu-se desamparada, precisou de colo, de contenção

e queria senti-la no corpo, em forma de abraço. Era necessidade de sentir o cuidado concretamente, via corpo, que se transformava em cuidado psíquico.

Muito perspicaz e considerando esses dois aspectos citados (alterações corporais e clima emocional), ela quis a confirmação de que a morte estava próxima. E eu confirmei. O que lhe deu a possibilidade de falar sobre isso e de resolver algumas questões com a mãe e com os irmãos, sem deixá-las pendentes.

Falar com a mãe sobre a separação do casal parental e sobre a ideia de que a mãe se sentiria muito sozinha foi importante porque ela sentia que, de certa forma, era responsável pela separação, já que havia tomado muito o tempo da mãe. Agora que seu tempo estava se esgotando, queria devolver ao pai uma parte do tempo que sua mãe deixou de estar com o marido para estar ao seu lado, numa tentativa de reparação.

Eu considerei importante que conversassem, não deixando isso para depois. Não sabíamos se haveria o depois. Precisávamos “resolver” ou tentar lidar com isso naquele momento. Eu também sabia que Maria teria condições de ouvir isso, em função das questões que trabalhávamos, já que ela iniciara um trabalho de luto, ao mesmo tempo que sabia que poderia e deveria aproveitar a presença da filha, que ainda não havia partido.

A conversa com os irmãos seguiu a mesma linha de necessidade de Marcela e de raciocínio meu.

Contratransferencialmente, eu, que havia me apegado à Marcela, ficava angustiada com as questões que me invadiam: como transformar o que eu ouvia sobre o medo de morrer, de sofrer, de deixar de existir? Haveria possibilidade de transformação?

Eu acreditava que o simples fato de alguém poder ouvir sobre o medo da morte sem sair correndo, isto é, testemunhar, era um grande ganho. Mas a contrapartida do testemunho para a transformação é o espelhamento. Espelhar o quê? Não conseguia imaginar (e ainda não consigo) o que eu poderia “refletir”, como um espelho, para ela a não ser uma tranquilidade que passa a certeza de que tudo vai ficar bem e que, de onde estivesse, ela continuaria evoluindo. Mas essa crença assim como angústia da perda causada pela morte eram minhas e eu não poderia projetá-las em Marcela.

Mesmo sem projetar, minha tranquilidade transpareceu e lhe deu segurança, já que me pediu para ficar e partiu segurando em minha mão.

A família, que já esperava por esse desfecho, demonstrou a dor da perda, mas também um potencial que lhes permitiria ficar bem. E eles poderiam contar comigo, se precisassem.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após ter apresentado e discutido três casos atendidos por mim a fim de elucidar a questão de como se dão os cuidados psicanalíticos no contexto dos CP, que envolve uma postura teórica, técnica e ética do psicanalista que atua em hospital, sinto a necessidade de explicitar quatro trajetórias que se entrelaçaram e influenciaram, direta ou indiretamente, o desenvolvimento dos casos contidos aqui, culminando na mutualidade dos cuidados, isto é, que eu me desenvolvesse, pessoal e profissionalmente, ao realizar os cuidados e escrever sobre eles.

A primeira delas refere-se ao próprio texto produzido aqui. Partiu das minhas inquietações, traçou um caminho metodológico para, em seguida, se debruçar sobre o impacto que o contexto hospitalar, com suas vicissitudes, pode causar no paciente, em sua família, nos profissionais de saúde e entre eles, e no psicanalista. Fiz questão de incluir o item em que contextualizo o hospital, porque, além de situar o leitor menos familiarizado com esse ambiente, expressa a elaboração de uma vivência profissional que permitiu o desenvolvimento de uma práxis e culminou nesta produção.

Vivência esta que sofreu o impacto do sofrimento intenso encontrado no ambiente hospitalar e, mais ainda, de sentir, em muitas situações, que eu não possuía instrumental teórico-técnico suficiente para cuidar com eficácia das pessoas envolvidas.

Tal impacto se expressa, sinteticamente, no fato de que as experiências de doença e de hospitalização colocam as pessoas frente ao risco de morte, real ou imaginário, denunciam a fragilidade da existência humana e, frequentemente, provocam uma ferida narcísica que gera desamparo. Tais experiências, por si, só têm um potencial traumático, porque a ameaça à integridade física corresponde à uma ameaça à integridade narcísica, já que a morte faz com que o sujeito deixe de ser e existir concretamente e sua expectativa pode ser vivida com angústia de perda e de aniquilamento.

Aqui se entrelaça a trajetória dos pacientes e seus familiares. Até que as crianças fossem inseridas em CP formalmente, como Guilherme e Flávio, ou informalmente, como Marcela, elas tiveram que vivenciar o diagnóstico e todas as

tentativas de tratamento, envolvendo diversos procedimentos médicos e de enfermagem que sensibilizaram tanto as crianças como seus familiares.

Isto pôde ser observado em Guilherme quando se viu doente, diante de todos os procedimentos que tinha que realizar e quando, debilitado, sentia-se mal por ter sua boca cheia de feridas em função da baixa imunidade. Somava-se a estas situações a incompletude do desenvolvimento intelectual-cognitivo-emocional que não permitia,, na maioria das vezes, que os procedimentos médicos e de enfermagem a que era submetido fossem tomados por ele como cuidado, embora esse fosse seu objetivo. Quando Guilherme sentia dor ou medo, percebia esses cuidados como elementos perigosos e defendia-se basicamente tentando controlá-los por meio da informação. Era o instinto epistemofílico a favor da tentativa de elaboração, mas principalmente a favor do combate da angústia que sentia. Perspicaz, o menino captava também a angústia e a impotência de sua família diante do diagnóstico e do prognóstico dele. E por dificuldade de um suporte familiar que lhe oferecesse segurança, sofria o impacto do impacto sofrido pela família.

Marcela e sua mãe também se abalaram emocionalmente com as experiências vividas em função da doença, das hospitalizações e dos procedimentos. Marcela, em relação a estar sozinha para realizar a radioterapia e a cirurgia de retirada do tumor, por exemplo, e Maria, diante da indicação da amputação da perna da filha. Mas Marcela apresentava vantagens em relação à Guilherme. Por ser mais velha, tinha mais condições desenvolvimentais de compreensão dos acontecimentos, e tinha, principalmente, um bom suporte materno. Em relação às experiências anteriores, Guilherme parecia ter lidado com perdas mais significativas que Marcela.

Quanto a Flávio, ele ainda era pequeno e, portanto, com menos recursos que as outras crianças e, mais dependente dos cuidados materno e paterno, que eram muito defasados. Melhor com o pai, como vimos, embora ele também tenha se abalado com a colostomia do filho, mas praticamente sem cuidado materno eficaz, já que Tereza, totalmente mobilizada pelos acontecimentos, não conseguia ver o filho. O menino era assombrado pela intrusão materna contínua em conjunto com as sensações corporais não compreensíveis que percebia.

O potencial traumático pertinente ao contexto hospitalar, com as vivências que proporciona, pode ser intensificado ao encontrar, no sujeito, outras questões subjetivas que são reativadas e incorporadas ao momento. Em outras palavras,

quando fatores como perdas anteriores não elaboradas, a pulsionalidade destrutiva e/ou fantasias provenientes de um sentimento de culpa inconsciente, por exemplo, se unem à doença, à hospitalização e ao contato com a iminência da morte, o sofrimento pode beirar ao insuportável.

Este foi um aspecto evidente em Tereza, que se deparava com angústias provenientes da pulsionalidade, principalmente em relação aos impulsos agressivos traduzidos em desejo de morte do filho e às angústias provenientes do Supereu, como o sentimento de culpa inconsciente, que marcou toda sua trajetória e que lhe causava dificuldades para executar as tarefas diárias em relação ao filho, como alimentá-lo adequadamente, identificar e cuidar das suas reais necessidades, oferecer suporte materno para a realização de procedimentos simples como a punção venosa, fosse para coletar exames ou para ministrar os medicamentos quimioterápicos.

Podemos perceber que fatores subjetivos colaboraram para que Marcela se sentisse, em algumas situações, mais impactada com as experiências atuais de doença, quando se referia à estar “bichada”. É possível que este sentimento estivesse relacionado a um componente edípico, marcado pela ambivalência de sentimentos em relação ao pai, já que associava os meninos ao pai, por quem se sentiu traída. E com Guilherme, que se irritava com frequência, a doença parece ter assumido, projetivamente, o lugar dos seus impulsos agressivos enquanto que os “soldadinhos”, seu lado bom, que poderia vencer na luta entre bandido e mocinho, doença e saúde.

Como vimos, essas crianças tiveram uma piora importante enquanto se tratavam e chegaram ao ponto em que os recursos terapêuticos não mais conduziam ao caminho da cura e entraram em CP. Menciono aqui a trajetória do texto em que conceituei o CP, apresentei seus princípios, diretrizes e condutas com crianças, assim como as questões éticas e legais de uma morte digna em que se valoriza a autonomia. Dessa forma, paciente e sua família poderiam (?) participar ativamente das escolhas tanto de sua vida, como de sua morte.

Há, no mínimo, duas condições para isso: 1) que a eles não seja negado a verdade e, portanto, possam tomar contato com a questão da morte se assim desejarem³⁷, resguardada a idade, com os recursos cognitivo-intelectivo-emocionais

³⁷ Há casos em que a(s) pessoa(s) envolvida(s) não quer(em) e não consegue(m) saber sobre sua real condição, o que é importante que seja respeitado.

correspondentes, a autonomia adquirida até o momento e a forma de abordar tal questão; 2) que as crianças possam ser vistas como sujeitos. Se não sujeitos da lei, ao menos e principalmente sujeitos em devir, que garante a aquisição gradativa da autonomia a partir dos cuidados recebidos da mãe enquanto objeto primário e, posteriormente, nos encontros com objetos transformacionais. Isto é, que as crianças possam ser ouvidas, ainda que não tenham direito a voto.

Flávio não tinha chance de ser ouvido nem por sua mãe, conforme disse anteriormente, tamanho era o grau da intrusão materna, e nem por mim, que, numa análise custo/benefício, acreditei que, ao auxiliar a mãe, ele pudesse ter mais chances de ser bem cuidado.

Já Marcela e Guilherme tiveram a oportunidade de fazer algumas escolhas que puderam ser consideradas nas tomadas de decisão, como ocorreu em momentos mais críticos, em que puderam expressar sua opinião quanto a ir pra casa, mas também em diversos pequenos momentos que nem foram relatados, tais como escolher se queriam puncionar a veia naquele momento ou preferiam aguardar até o próximo horário da medicação, ou ainda, em qual braço eles preferiam que fossem feitas as tentativas. Uma escolha importante de Marcela, conquistada e mantida no e pelo trabalho psíquico realizado durante sua análise, com o apoio materno, foi a de se desfazer da prótese da perna.

A ideia contida em CP é que as crianças e/ou suas famílias possam ser ouvidas em relação a todas as etapas do cuidado. Neste aspecto é importante introduzir a(s) trajetória(s) da(s) equipe(s) de saúde das quais eu faço parte. Já mencionei que, na época do atendimento de Marcela, sequer foi cogitado a questão dos CP e que a equipe da especialidade médica que cuidava dela só a liberou para ir para casa porque provavelmente a menina representava sua derrota. Entretanto, a equipe de internação domiciliar cuidou de Marcela de acordo com os princípios e a filosofia do CP, mesmo sem saber disso, o que lhe proporcionou uma morte digna: sem dor, com o máximo de conforto possível, na sua casa, rodeada pela família e por pessoas importantes para ela, e consciente, o que lhe permitiu trabalhar psiquicamente até bem próximo ao momento da sua morte.

As equipes médicas que cuidaram de Guilherme e de Flávio eram diferentes entre si e também diferentes da que cuidou de Marcela. Estavam atentas à questão dos CP e imbuídas de boa vontade, tentavam fazer o seu melhor. Ainda assim, vimos que a ideia de CP só surgiu muito tarde, quando os recursos terapêuticos se

esgotaram. Esta é uma posição paradoxal, já que, influenciados pela formação que receberam, os médicos tendiam a utilizar seu *know-how* científico e tecnológico para evitar a morte e, exatamente quando tomaram consciência de que não podiam impedi-la, dedicaram-se a cuidar da qualidade de vida. Seria injusto acreditar que essa preocupação não estivesse presente antes desse ponto, mas ela não era o foco, assim como a morte digna está presente nos CP, mas ela ainda é vista por essas equipes como consequência, se a qualidade de vida for garantida.

Parece claro que as equipes médicas ainda não tinham introjetada a ideia de indicar CP desde o momento do diagnóstico de uma doença grave com prognóstico difícil, em paralelo aos cuidados curativos, em que paciente e/ou sua família teriam participação contínua nos processos decisórios, o que indica os primórdios da prática de CP nas equipes em que atuou.

Ainda assim tentaram garantir a Flávio e Guilherme que não sofressem. Os meninos pareciam não sentir dor e todos os cuidados eram tomados nesse sentido mas, apesar disso, suas mortes foram mais sofridas para todos do que a morte de Marcela.

Para as crianças e suas famílias, acredito que o componente emocional era o fator determinante dessa diferença. Enquanto Marcela (e sua família) pôde integrar a experiência e aceitá-la³⁸, Guilherme parecia ter desistido de viver e Flávio parecia agonizar com as percepções corpóreas e intersubjetivas, sem condições de trabalho psíquico compatível com a parte orgânica, que, de longe, era a mais sofrida das três mortes.

A equipe de saúde queria dar a atenção a Flávio e sua família, mas ao mesmo tempo mantinha-se relativamente distante. Esta era uma forma inconsciente de lidar com a angústia, assim como quando as diversas pessoas da equipe se apressaram em providenciar o suco que Flávio pediu, na tentativa de realizar seu “último” desejo.

As ações da equipe, fossem para se livrar da angústia (geralmente inconsciente) ou para exercer cuidado com o paciente e sua família, geralmente produziam efeitos sobre eles. Vimos, por exemplo, como a identificação projetiva da equipe captada por Tereza causava ainda maior angústia e desorganização, mas como o cuidado com Marcela proporcionava conforto, assim como a permissão de

³⁸ Retomarei esse ponto adiante, ao falar dos cuidados psicanalíticos em CP.

manter duas acompanhantes (mãe e avó) com Guilherme, já que elas conseguiam se amparar mutuamente. Isto demonstra que simples gestos podem ter efeito terapêutico simplesmente por serem formas de cuidado. E, como vimos, o cuidado pode ser exercido por diversas pessoas e objetos. Nesses casos é importante que ele seja multidimensional. Ainda mais se considerarmos as especificidades da dimensão situacional CP descrita por mim, o que nos leva momentaneamente de volta ao texto.

Se no contexto hospitalar pode haver situações que provocam angústias tão intensas que os recursos do Eu podem se tornar insuficientes para enfrentá-las, no contexto do CP, o potencial traumático tende a ser ainda maior e a provocar condições extremas de fragilidade, angústia e desamparo, porque envolve dois aspectos importantes: o recebimento da sentença de morte e a percepção corpórea da condição clínica e do processo de extinção da chama vital.

Quando se fala em CP com crianças, geralmente esses dois aspectos se apresentam separados, isto é, frequentemente a indicação e a inserção da criança em CP é discutida com a família e não com a criança. Portanto, é a família quem recebe a sentença de morte de seu filho, enquanto cabe à criança sentir as mudanças corporais. Entretanto, ambos os aspectos podem ser percebidos indiretamente pela outra parte.

A criança perspicaz e mais objetiva (atenta ao mundo externo) tende a captar sinais emocionais que marcam uma diferença na situação, assim como aconteceu com Guilherme, que questionou sua condição clínica com a médica e ainda captava a angústia e a impotência materna durante todo seu tratamento, incluindo sua inserção em CP, quando a angústia de Carolina se intensificou. Mesmo nas situações em que a criança nem consiga discriminar, identificar e nomear os sinais de angústia provenientes da família³⁹, ainda assim se angustia, como acontecia com Flávio, que vivenciava o impacto materno.

A família, por sua vez, mesmo não tendo as sensações, consegue perceber várias alterações orgânicas no filho, especialmente na terminalidade, quando a condição orgânica é de debilidade. Apesar da questão da terminalidade, do esgotamento dos recursos terapêuticos e dos CP não terem sido abordadas com a família de Marcela, ainda assim, a proximidade da morte ficou explícita e marcou

³⁹ Na verdade, essas dificuldades só intensificam a angústia porque a experiência permanece na ordem de um terror sem nome.

uma sentença, a princípio para a mãe, que se desorganizou naquele momento, e posteriormente para Marcela, que captava as mensagens do Uno, bem como as mensagens implícitas no clima emocional, na conduta e no sofrimento de sua família. Ambos (paciente e família) acabam sofrendo.

As características da dimensão situacional (tomada de consciência da morte / tempo e percepções corpóreas / espaço) acrescentam experiências e podem ameaçar o sistema Uno-Binário e, assim, constituir um trauma capaz de provocar alterações no Eu análogas às encontradas na dimensão psicopatológica no que se refere à dinâmica do funcionamento psíquico dessa psicopatologia: diante do trauma que provoca níveis intensos de angústia, defesas arcaicas como as cisões e negações, entre outras, são acionadas maciçamente, produzindo alterações no Eu que desestabilizam a economia narcísica e identitária do sujeito e o deixam debilitado, ainda que temporariamente, para exercer as funções de organização, análise e síntese, de mediação nos planos intra e intersubjetivos e de simbolização dos elementos situacionais.

É possível citar muitos momentos de desorganização com perda das funções egoicas durante todo o atendimento das crianças e seus familiares, o que me faz afirmar que esta não é uma condição específica da terminalidade e do CP, e sequer do contexto hospitalar, já que algumas situações ou condições de vida individual, familiar ou coletiva podem apresentar potencial traumático, dependendo, naturalmente, do sujeito envolvido, com sua história de vida, e do momento vivido.

Ainda assim, pode ser altamente desorganizador, como foi para Guilherme, ao saber que a doença voltara e desistiu de viver, para Maria, que andava em círculos ao saber da terminalidade da filha, e para Tereza, que, cindida, oscilava em clamar pela morte para que fosse rápida ou acreditar na cura.

Quando ambos (paciente e família) sofrem esse impacto simultaneamente, a desorganização egoica pode ser ainda mais intensa, provocando níveis extremados de regressão e, portanto, de dependência dos cuidados de outra pessoa. “A condição de impotência extrema gera um movimento regressivo, em parte como efeito direto, em parte como defesa radical, que remete os sujeitos às próprias origens da vida psíquica” (FIGUEIREDO, 2014d, p. 46).

Vemos assim que o início e o fim da vida, momentos inéditos situados em polos opostos, guardam relações entre si. Ambos produzem alterações no Eu em resposta a um trauma. No início da vida, elas ocorrem diante de um trauma precoce e

ao se fixarem tornam-se constituintes e marcam toda a vida do sujeito. Já no final da vida, estas situações podem reativar (ou não) angústias muito primitivas e gerar tamanho impacto que o trauma vivenciado no momento se torna equivalente a um traumatismo precoce.

Dando continuidade à analogia entre início e fim de vida, podemos perceber que o corpo parece assumir lugar de destaque em ambos os momentos e a maior parte da energia vital e energia libidinal se concentra nele. Assim vemos que grande parte das necessidades são corpóreas, mas que vão além das necessidades físicas, isto é, se, no início da vida, é importante que, além da alimentação e higiene, haja uma erotização do corpo, no fim da vida, além da necessidade de não sentir dor e desconforto, parece haver necessidade de toque, de sentir na pele a presença do outro. Talvez para não se sentir sozinho e para lidar com a angústia tanto do medo como do temor da morte e da solidão.

Se o corpo (Uno) sente que não haverá mais espaço para ele, já que seu tempo está se esvaindo, ele tenta resgatar, por meio da corporeidade, o sentido de ter vivido, sentido que foi construído por meio das e com as pessoas. Estar junto, física e concretamente, pode ser uma forma de dar sentido também para o momento final. Podemos observar essas questões quando o toque da mãe acalmava Flávio, quando Marcela me abraçava e morreu segurando em minha mão, quando Guilherme também segurou minha mão e na contratransferência que eu sentia com Guilherme (vontade da abraçá-lo, mesmo com sua mãe cumprindo essa função).

Isso demonstra uma união entre corpo e mente de forma que o cuidado com o corpo pode ser um cuidado psíquico. Essa união não parece ser a mesma existente na harmonia do sistema, mas, ao contrário, tende a ser uma fusão, um estado de indiferenciação entre Uno e Binário, semelhante ao do nascimento. Permitir que Marcela segurasse minha mão e estimular que Tereza tocasse o filho pareceram ter esse caráter, se julgarmos pela reação de ambos (escuta da escuta pôde mostrar isso). Poderia ser para todos? Talvez, mas o importante foi perceber isso como características comuns aos casos.

Se usarmos mais uma vez a concepção de Ferrari, podemos pensar que, enquanto no início da vida a percepção do espaço e do tempo têm funções constituintes, já que a relação do bebê com seu próprio corpo favorece a diferenciação entre as instâncias psíquicas (constituição narcísica) e, a seguir, favorece a diferenciação eu-outro (constituição identitária), no fim da vida, quando

espaço (corporeidade) e tempo (fim) são percebidos pelos sinais que emitem, eles adquirem um potencial traumático e podem causar alterações no Eu.

Em outras palavras, acredito que espaço e tempo influenciam, respectivamente, na constituição narcísica e identitária, provocando alterações no Eu. Entretanto, essa influência é, em condições normais, benéfica para o sujeito e é disparadora do processo de construir sentido ao encontrar a mediação realizada pelo objeto primário, que realiza função materna. Já no fim da vida, tem uma tendência a ser nociva, a menos que encontre algum objeto transformacional capaz de exercer as mediações necessárias. Exemplos disso são, respectivamente, Marcela e Guilherme. Enquanto Marcela parecia construir um sentido para sua experiência e parecia vivê-la de forma mais integrada, Guilherme pareceu apenas defender-se dos sentimentos que o invadiram.

A família se depara com as mesmas questões relacionadas ao fim da vida ao se deparar com a perda do seu filho (ou ente querido). E isto pode ser tão impactante para ela quanto para o filho. Vimos como as mães se angustiavam e como se desorganizaram ao se darem conta da perda iminente das crianças. Tereza só conseguia tocar em Flávio porque era francamente estimulada por mim. Maria andava em círculos, sem saber o que fazer ou o que pensar. Não presenciei o que aconteceu com Carolina, mas creio que deve ter ficado muito angustiada para iniciar tratamento com a outra psicóloga, já que não tinha sido a primeira vez que lhe tinha sido ofertado.

Tudo isso nos leva à questão do cuidado. Se vimos que o impacto da dimensão situacional pode causar alterações no Eu, em que ocorrem perdas (momentâneas ou não) das funções do ego (mediação, organização, síntese e integração) e alterações no *self* (capacidade de construir sentido, autoimagem, capacidade relacional), parece lógico supor que o cuidado psicanalítico precisa ser mais ativo, isto é, que o psicanalista assuma temporariamente essas funções até que o sujeito consiga se sentir pronto para reassumi-las.

Ora, se o outro exerce função mediadora na constituição do *self* e do eu e se sua falta ou excesso pode causar distorções no eu, então podemos pensar que, em situações traumáticas, é imprescindível reencontrar um objeto que possa fazer nova mediação, a fim de não ocorrerem desintegrações psíquicas.

Esse tipo de intervenção foi constante com Tereza, que era o exemplo vivo da regressão e, portanto, de dependência máxima. Eu servia como mãe

suficientemente boa para ela, sendo continente para suas questões e necessidades (pulsionalidade e fantasias) e auxiliando-a a discriminar e separar suas fantasias da realidade. Acreditava que isso poderia auxiliar na organização do seu Eu e talvez na sua função materna, já que oferecia um modelo de maternagem enquanto realizava essas funções mediadoras.

Acho que minha maior “tarefa” com Tereza foi ficar juntando e recolhendo as partes de si que ficavam “espalhadas” em função da dissociação e da cisão. Mal conseguíamos alguma integração e logo as cisões e negações poderosas ocorriam novamente. Parece que em nenhum momento conseguimos construir algum sentido. Tinha sempre a sensação de estar enxugando a varanda em dia de chuva. Mas, ao mesmo tempo, tinha a impressão de que se eu não fizesse isso, ela enlouqueceria francamente. Acredito que por mais sofrimento que isso representasse para ela, ainda seria menor do que poderia acontecer se tomasse contato com seus impulsos agressivos, com seus sentimentos de culpa inconscientes, sua autoimagem etc. Embora isso fosse algo importante a ser trabalhado numa análise, não creio que aquele fosse o melhor momento, pois sofria o impacto do contexto hospitalar e da dimensão situacional, altamente desorganizador para ela.

Uma outra forma de mediação que eu exercia com Tereza e Flávio era a de tentar diminuir a intrusão materna com Flávio, mesmo que fosse por pouco tempo. Ao escolher trabalhar com ela, eu esperava que ela pudesse cuidar dele com menor intrusão materna e, além do mais, enquanto trabalhávamos, ele poderia ter alguns momentos para brincar e exercitar o seu vir a ser, principalmente na presença do pai.

Realizar mediação com Marcela ao ajudá-la a perceber que, apesar de estar sentindo dores, era verdade que sua perna não existia mais, teve um efeito tranquilizador, pois dirimiu a sensação de estar enlouquecendo. A mediação com Guilherme ocorreu principalmente ao identificar o nomear os sentimentos de medo e raiva, entre outros, que tomavam conta dele. Esta é uma importante função mediadora exercida pela mãe em épocas iniciais da vida e que foi necessária naqueles momentos em função do impacto proporcionado por suas experiências e também por sua idade.

Esses são exemplos de intervenção por meio de mediação diante de situações muito desorganizadoras em que o trabalho da simbolização, especialmente da simbolização primária, falha. Nesses casos, o próprio analista

pode e deve se apresentar como meio maleável, capaz de exercer uma função mediadora, e como objeto transformacional. Como tal, exerce uma participação mais ativa à medida que auxilia o ego a recuperar suas funções de síntese, discriminação e integração. Analista e paciente constroem juntos um idioma próprio da relação que permite iniciar o processo de elaboração da experiência.

Mas há também situações em que a função de mediação pode e deve ocorrer não por desorganização / desintegração, mas, ao contrário, pela não integração, isto é, por não se apresentarem os recursos intelectual-cognitivo-emocionais necessários. O leitor já deve estar imaginando que estou falando sobre as crianças. Nesse sentido, eu auxiliei Guilherme na escolha dos DVDs e também quando eu aceitei o controle simbólico que atribuía a mim, acreditando que entre ele e a realidade ameaçadora existiria eu como alguém apta a ampará-lo e protegê-lo. Ele pôde relaxar e brincar mais, sem a necessidade de um controle tão intenso.

Além das situações em que o próprio analista se oferece como meio maleável e objeto transformacional, há aquelas (momentos potencialmente traumáticos) em que o uso de objetos mediadores na relação entre paciente e psicanalista e no processo de trabalho psíquico pode oferecer bons resultados. Eles proporcionam um certo alívio mental e diminuição da angústia, pois facilitam a projeção de ideias e sentimentos intoleráveis naquele momento. Este movimento pode ser apenas catártico, mas, na presença de um psicanalista, pode ser também o início do processo de elaboração da experiência. Eles podem fazer a mediação entre a realidade e o mundo interno ou apenas entre a pessoa e seu mundo interno. Guilherme se beneficiou muito da estória dos soldadinhos, tanto que eles se transformaram e se mantiveram como um elo importante de comunicação com o mundo interno dele e desse com o mundo externo e possibilitou o resgate de sua potência real para participar do seu processo de doença-saúde, o que lhe conferia uma autonomia verdadeira e não uma defesa disfarçada de autonomia.

Criar situações, brincadeiras ou estórias semelhantes a que a criança está vivenciando durante a doença e a hospitalização é uma excelente forma de lhe oferecer símbolos que permitam falar sobre seus medos. Esse tipo de intervenção favorece a projeção de conteúdos angustiantes porque “[...] é sempre mais fácil falar sobre si mesmo fazendo de conta que se está falando sobre flores, sapos, elefantes, patos...” (ALVES, 1987) e, dessa forma, iniciar o processo de elaboração da experiência.

Apesar de ser um recurso comumente utilizado com crianças, os adultos podem se beneficiar também, já que os mecanismos psíquicos envolvidos são semelhantes. Nos casos relatados não aparecem situações em que os adultos utilizaram e se beneficiaram de objetos mediadores e transformacionais, mas tenho em minha “bagagem” muitos exemplos disso, corroborado por Petit (2012), que apresenta inúmeros relatos demonstrando o poder da leitura⁴⁰ como objeto meio maleável e, mais ainda, como objeto transformacional na superação das condições adversas.

Voltemos à questão do cuidado ativo. Além da questão da mediação, ele envolve outros fazeres. Esse **fazer** não se constitui uma atuação no sentido psicanalítico do termo. É uma outra forma de operar transformações além da forma clássica de intervenção através da interpretação (GENTILEZZA, 2002), mas que permite a elaboração de suas experiências. É uma forma de presença implicada, em que se convoca e interpela o outro (FIGUEIREDO, 2014).

Com Marcela, fiz coisas que lhe permitiram sentir a angústia num nível suportável, para que ela, com seus próprios recursos, pudesse caminhar na tentativa de elaboração da experiência. Dessa forma, a acompanhei ao centro cirúrgico num momento em que não conseguiria utilizar a mesma estratégia anterior (recorrer a um objeto bom introjetado) e informei e garanti que ela recebesse informações da equipe médica em relação às dores fantasmas, para que pudesse lidar com a falta da perna.

A informação é um instrumento importante para se lidar com a angústia intensa, permitindo que atinja níveis toleráveis, como vimos com Marcela, que acreditava estar enlouquecendo. O conhecimento pode dirimir fantasias, já que o que não se conhece, se cria. Transformar informações em linguagem que faça sentido para a criança é vital, mas a compreensão de que a informação por si só não é suficiente é fundamental. É necessário dar atenção ao conteúdo emocional presente em cada um desses momentos. Mas a informação é, sobretudo, importante para as crianças justamente porque seu desenvolvimento ainda está incompleto. O não conhecimento é fator gerador de angústia.

Com Guilherme fiz uma intervenção atuada (como ação, não como atuação) de suportar e carregar a raiva sem ser destruída por ela ao carregar o *game*. Depois

⁴⁰ Poderia ser qualquer outro objeto mediador. A leitura se refere à experiência da autora com este objeto.

disso, devolvi o *game* e o conteúdo afetivo transformado (*rêverie*), favorecendo a construção de sentidos, tanto para ele como para sua mãe. Com Tereza, fiz diversas contenções, já que ela tinha uma tendência a sair fazendo coisas. Por exemplo, em diversas situações, impedi que ela continuasse forçando Flávio a se alimentar e até sugeri e a ajudei a tocar em Flávio quando ele estava morrendo e chamava por ela.

Além desses cuidados, houve outros cuidados durante o período de CP, tanto com as crianças como com as famílias. O contato físico foi extremamente importante. Como já mencionei, acredito que, assim como no início da vida, ele pode corresponder a um cuidado psíquico. Eu não estimulava, mas não desencorajava esse tipo de contato comigo, aceitando e correspondendo quando Marcela me abraçava e quando ela e Guilherme seguravam na minha mão quando praticamente toda suas energias estavam voltadas para esse gesto.

Confirmei a Marcela que estava morrendo quando ela me questionou e a ajudei a discutir as questões que ela precisava com a mãe e com os irmãos. Essas intervenções foram consequências de ter realizado continência para o medo, que proporcionou, além de tentar deixar questões resolvidas, um trabalho psíquico em relação ao medo do desconhecido presente na própria morte. Eu a auxiliava a lidar com a vida que há antes da morte e também com a morte que se aproximava. E por esse motivo, concordei em ficar com ela quando morreu, após ter terminado nosso horário.

Ações de cuidado com a família de Guilherme envolveram providenciar que ficassem em um isolamento (benefício para a criança e para a família), garantir que as duas pessoas mais importantes para ele (mãe e avó materna) estivessem presentes, o que era uma intervenção terapêutica para ambas as acompanhantes, já que se amparavam mutuamente.

Todas essas ações, entretanto, precisam ser bem refletidas para não correremos o risco de sermos intrusivos e prejudicá-los com excesso de implicação. Portanto, devem ser permeadas pelas necessidades dos pacientes e seus familiares. “É preciso que estas iniciativas do outro sujeito levem em consideração as condições do eu daquele que é o principal objeto de cuidados, suas necessidades, suas possibilidades e fantasias de desejo” (FIGUEIREDO, 2014d, p. 41). O valor do diamante é inegável, mas se o oferecermos a uma pessoa sedenta, em meio ao deserto, no lugar de um copo de água, de nada valerá. E é isso que

garante a presença da reserva dialeticamente em conjunto com a implicação presente neste tipo de cuidado e proporciona a construção de sentido.

É necessário ter vitalidade para acolher, sustentar, estimular, despertar, reconhecer o paciente (e familiares), mas também para permitir seu relaxamento de acordo com a necessidade do momento. O campo hospitalar é muito dinâmico e exige atenção redobrada às necessidades do paciente. Quando ela é mantida surgem transformações em todos os envolvidos: pacientes, família, psicanalista e equipe.

As transformações que envolvem construção de sentido são favorecidas pelo encontro com o objeto transformacional, que, entre tantas possibilidades, pode ser o próprio psicanalista quando assume esta função. Este encontro (sujeito-objeto transformacional) atua na “[...] constituição e nas reconstituições do *self*, assim como o objeto primário [...] e acode as pessoas no enfrentamento das ansiedades paranoides – diante do mal e suas ameaças – e depressivas – diante da morte e suas perdas” (FIGUEIREDO, 2014a, p. 78 e 82). As transformações em Guilherme e Marcela eram evidentes. Eles estavam sempre ativos na busca de sentido e isso os auxiliava a lidar com suas questões e suas angústias.

É a construção de sentido que permite fazer escolhas e mais: que sejam boas escolhas. A elaboração que ocorre no e pelo trabalho analítico tem grande participação no processo decisório e a postura de reserva do analista é fundamental. É a partir da reserva que o sujeito pode vir a ser e decidir. Interpelar, estimular, provocar a reflexividade e aguardar, oportuniza dialeticamente a construção de sentidos. Embora não seja difícil favorecer a construção de sentidos em crianças, favorecer e sustentar a tomada de decisão dos pequeninos, ao contrário, é bem complexo, principalmente se considerarmos nossas leis e nossa cultura. Mas o analista aposta nesta capacidade que já existe ou que está se construindo. E ao apostar no sujeito, propicia que ele se desenvolva.

Apostei e Marcela foi capaz de escolher ficar sem a prótese, ir pra casa e resolver questões antes de sua morte. Isto se deu num processo de construção de sentido até a sua morte, que parece ter sido aceita como algo que estava no curso dos acontecimentos e de sua vida. Guilherme também foi capaz de exercitar diversas escolhas, inclusive a de ir pra casa, mas não conseguiu manter esta escolha. Pode ser que ele próprio tenha mudado de ideia diante do desconforto respiratório, mas é bem possível que a angústia e a impotência que tomava conta de

Carolina tenham tido uma forte influência nisso, já que não contavam com nenhum apoio médico e de enfermagem, ao contrário de Marcela, que estava em internação domiciliar. Guilherme também parece ter construído algum sentido para a doença, mas creio que ainda estava longe de um processo de elaboração. Ele tinha uma postura mais defensiva que parece ter se mantido até sua morte, quando ficou muito calado.

Foi esse recolhimento de Guilherme que me fez pensar na possibilidade de encontro com algum objeto transformacional introjetado nos momentos próximos da morte. Considero que seja possível, mas não acredito que era isso que acontecia com ele.

Creio que uma outra forma de intervenção extremamente importante do analista na dimensão situacional é testemunhar o sofrimento e a morte. Trata-se de um tipo de intervenção em que predomina a presença reservada. Esse mesmo tipo de postura pode e deve ser utilizada em outras situações, como quando não se conhece o paciente, quando se está diante de resistência ou transferência negativa, mas ele é imprescindível em situações extremadas, em que o sofrimento é tão intenso que todo o fazer se restringe a estar junto, acolhendo, amparando e sendo continente. Estar com o paciente, testemunhar seu sofrimento, mostrar disponibilidade interna e externa, enfim, ser uma “companhia viva” (ALVAREZ, 1994) geralmente é uma das melhores intervenções para momentos difíceis. Quanto mais traumática a experiência, mais importante é esse tipo de cuidado, que pode ser realizado em conjunto com a mediação, mas, aqui, coloco foco simplesmente na capacidade de testemunho.

E independentemente de ser ou não uma experiência traumática, creio que essa é a maior e melhor intervenção para o momento da morte, em que o analista se torna depositário da angústia da família, da impotência e da solidão provocada pela morte: solidão ao morrer, já que se morre sozinho, sem possibilidade de compartilhamento, solidão da família, que tem que se haver com o “nunca mais”, e solidão do próprio analista, pela extinção da dupla e da relação analítica.

Esse tipo de intervenção pode ser particularmente difícil por três motivos: a necessidade de espelhar, o impulso a realizar ações e a contratransferência despertada.

A contrapartida do testemunho é o espelhamento, isto é, ser capaz de mostrar ao sujeito sua própria imagem. No sofrimento mesmo intenso é possível e

desejável que se faça isso, mas na morte, é testemunho puro. É ser capaz de sustentar esse lugar de pura reserva e conter os impulsos de fazer algo, presente tanto no momento da morte como nos momentos de intenso sofrimento. A angústia gerada nas últimas situações é tanta que pode contagiar todos os que estão em volta, incluindo o psicanalista, que pode se sentir impelido a fazer algo. Algumas vezes, porque é realmente necessário para os pacientes (ex: auxiliar Tereza a tocar em Flávio) e para seus familiares, mas outras, porque o analista é atingido contratransferencialmente. É aqui que eu resgato a quarta e última trajetória descrita no início: a minha própria, pessoal e profissionalmente.

Pessoal porque é difícil ficar imune a tanto sofrimento: minha fragilidade foi reavivada, meus pontos cegos saltaram à minha frente e muitas vezes insistiam em continuar como vendas em meus olhos, a criança que existe em mim renasceu, minha capacidade materna foi questionada inúmeras vezes. Foi preciso um intenso e contínuo trabalho psíquico em conjunto com muito estudo e supervisão, tentando descobrir o que eu poderia fazer como cuidado eficiente e eficaz diante de pacientes extremamente desorganizados. Como já citei, no início da minha trajetória profissional em hospital, eu carecia de alguns recursos teórico-técnicos para lidar com as alterações do Eu que eu encontrava frequentemente no contexto hospitalar e no contexto da terminalidade e que fui gradativamente encontrando no contexto das propostas de análise modificada.

Foi e é preciso autocontinência e autocuidado, mas é importante identificar os aspectos que nos são projetados pelo paciente, captados pela contratransferência, e que podem servir de recursos importantes e úteis no manejo da situação analisante.

Por exemplo, ao captar a impotência e o desamparo que Guilherme sentia diante da luta perdida para a doença, a princípio acreditando que ele pudesse ter se sentido desamparado por mim, já que eu não estivera presente. É possível que isso tenha acontecido nos primeiros momentos, mas depois ele era puro desamparo e desesperança, desistindo de viver. Seria justo estimular ou questionar isso exatamente nos momentos anteriores à sua morte? Optei por ficar com ele e testemunhar, oferecendo-lhe suporte, amparo e continência.

Mesmo que não utilizemos as ideias e sentimentos disparados em nós pela contratransferência como recursos de manejo, ainda assim, quando estão bem resolvidos conosco, eles podem transparecer sem um caráter intrusivo e beneficiar o paciente, como, por exemplo, a tranquilidade que eu sentia ao testemunhar a morte

de Marcela e antes, quando ela ainda tentava lidar com o temor da morte, transmitindo-lhe segurança.

Além do autocuidado e autocontinência nestas situações, tenho a sorte de poder contar com algumas amigas que trabalham no serviço de psicologia do HU, especialmente com a outra psicóloga que divide comigo a atuação nas unidades materno-infantis, para discutir questões importantes referentes aos casos que estamos acompanhando e atendendo. A escuta e a reflexividade (reserva-implicação) sempre proporcionam uma excelente forma de cuidado, que nos auxilia mutuamente a transformar experiências de extrema sensorialidade em sentido, o que nos fortalece (já que é recíproco) para continuar cuidando dos pacientes, de seus familiares, de nós mesmos e do restante da equipe.

O cuidado com a equipe não é um cuidado de caráter terapêutico, já que somos parte integrante dela, mas que certamente tem consequências terapêuticas. Proporcionar reflexão, testemunhar (no sentido psicanalítico, mesmo quando a demanda é de testemunho no sentido jurídico) e mediar a relação médico – paciente/família, garantindo que as reais necessidades sejam atendidas, foram intervenções importantes nas experiências descritas. Creio que ainda temos um longo caminho a percorrer juntos em relação aos CP, mas se pudermos trabalhar em conjunto, será mais fácil e menos árduo.

Em síntese, defendo a ideia de que o cuidado psicanalítico em CP é um cuidado mais ativo se comparado com o cuidado psicanalítico em outras situações, isto é, ele envolve um quantum a mais de presença implicada, embora o analista tenha que manter dialeticamente a presença reservada. A reserva é extremamente importante nas intervenções em forma de testemunho, é essencial para manter a autocontinência e o autocuidado e é imprescindível para evitar a intrusão pelo excesso de implicação.

Essa postura se justifica porque o potencial traumático presente na dimensão situacional provoca, muitas vezes, alterações no Eu, instalando um quadro psíquico e um sofrimento semelhantes aos encontrados nas pessoas com transtornos narcísico-identitários (dimensão psicopatológica), ainda que temporariamente. Em outras palavras, paciente e/ou seus familiares tendem a perder algumas funções egoicas importantes, tais como a capacidade de mediação, de organização, síntese e integração dos elementos presentes na dimensão situacional.

Esse quadro requer que o analista assuma tanto a função meio maleável como a do objeto transformacional e vá ao encontro do sujeito, assumindo as funções egoicas deficientes no momento. Trata-se de um cuidado que não confronta as defesas necessárias no momento, mas possibilita que o sujeito resgate gradativamente as habilidades perdidas e integre a experiência, colocando-o na trajetória de elaboração, isto é, de formação de sentido.

Importante ressaltar, entretanto, que a forma de cuidado depende essencialmente das necessidades e das capacidades das pessoas envolvidas, como pôde ser observado nos casos relatados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKHTAR, S. **Psychoanalytic listening**. Methods, limits and innovations. London: Karnac, 2012.

ALVAREZ, A. **Companhia viva**: psicoterapia psicanalítica com crianças autistas, borderline, carentes e maltratadas. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

ALVES, R. Prefácio: aos contadores de estórias. In: _____. **Como nasceu a alegria**. São Paulo: Paulus, 1987. (Coleção estórias para pequenos e grandes).

_____. **A operação de Lili**. São Paulo: Paulus, 1987. (Coleção Estórias para Pequenos e Grandes).

_____. Prefácio: a morte como conselheira. In: CASSORLA, R.M.S. (Coord). **Da morte**: estudos brasileiros. Campinas: Papirus, 1991. p.11-15.

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>. Acesso em 06/07/2015.

ARAÚJO, C. O. Fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Reportagem* publicada com autorização da **Revista Prática Hospitalar**, Ano VII, no. 38, mar-abr. 2005. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/anep.php?p=historia>. Acesso em 14/03/2016.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, vol. 46, n. 3, p. 623-629, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/en_14.pdf. Acesso em 10/03/2015.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1986.

BALINT, M. (1932). Character analysis and new beginning . In: **Primary Love and Psycho-Analytic Technique**. London: Karnac, Maresfield Library, 1985 [1994].

_____. (1968). **A falha básica**: aspectos terapêuticos da regressão. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1993.

BARBOSA, S.M.M. Cuidado Paliativo em Pediatria. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A.(org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2a. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 461-473. Disponível em: www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146. Acesso em 09/09/2013.

BASTOS, J.G.S. **A dimensão estética do atendimento de sujeitos em situação de violência**. Tese (Doutorado, em andamento. 2014-2017) – PUC, São Paulo.

BATISTA, J. S. Olhar o outro: o mais importante dos princípios da bioética. In: GIMENES, A.C.; BATISTA, J.S.; FUJITA, J.S.; ROCHA, R. (Eds.). **Dilemas acerca da vida humana**: interfaces entre a bioética e o biodireito. São Paulo: Atheneu, 2015. Série Hospital do Coração – HCOR.

BION, W. R. **Attention and interpretation**. London: Tavistock Publications, 1970.

_____. (1962). Aprendendo com a experiência. Rio de Janeiro, Imago, 1971.

BOLLAS, C. H. O Objeto transformacional. In: _____. **A sombra do objeto**. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

_____. **The freudian moment**. Londres: Karnac, 2007.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente: disposições constitucionais pertinentes. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. 6a ed. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2005. 177 p., 1990. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70318/64.pdf?sequence=3>. Acesso em 03/05/2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Criança, 1991. Projeto minha Gente. 110 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos**: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 130 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf. Acesso em 20/01/2016.

CARDOSO, T. As mortes. In: _____. **Viagem em torno de**. Rio de Janeiro: Ed. SetteLetras, 2000.

CARLESSO, D. R. D. **Aspectos psíquicos da criança internada em UTI Pediátrica**: estudo de caso. 2005. 188f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo - UNESP, campus de Assis, 2005.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2a. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146>. Acesso em 09/09/2013.

CHIAVENATO, J. J. **A morte**: uma abordagem sociocultural. São Paulo: Moderna, 1998.

CLAYTON, J. M. et al. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, vol. 30, n. 2, p. 132-144, 2005. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(05\)00254-X/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(05)00254-X/pdf). Acesso em 06/07/2015.

COELHO, D. M.; SANTOS, M. V. O. Apontamentos sobre o método na pesquisa psicanalítica. **Analytica**, São João del Rei, v. 1, n. 1, p. 90-107, julho/dez. 2012.

COELHO JUNIOR, N.E.; FIGUEIREDO, L.C. Patterns of intersubjectivity in the constitution of subjectivity: dimensions of otherness. In: **Culture and Psychology**, v.9, n.3, p.193-208, 2003.

COELHO JUNIOR, N.E. Apêndice: psicanálise, corpo e setting. In: FIGUEIREDO, L. C.; COELHO JR., N. E. **Ética e técnica em psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008, p. 97-106.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.995/2012**. Disponível em: www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 17/10/2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**, 2009. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra.asp>. Acesso em 12/04/2016.

D'ARSIÉ, G.; AGUILAR, M. Enfermedad y hospitalización. Consecuencias psicológicas em el niño. **Revista Médica Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Saenz Herrera**, Costa Rica, v. 21, n. 2, p. 213-222, 1986.

Deutsch H. **The therapeutic process, the self, and female psychology**: Collected psychoanalytic papers. Ed. Paul Roazen. New Brunswick, N.J.: Transaction, 1992.

DINIZ, R. W. et al. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, vol. 52, n. 5, p. 298-303, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n5/a14v52n5.pdf>. Acesso em 07/07/2015.

FARIAS, F. L. R. Alterações comportamentais ocasionadas pela separação mãe-filho durante a hospitalização da criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, vol. 41, n. 2, p. 107-112, abr./junho. 1988.

FENICHEL, O. Problems of psychoanalytic technique. Tradutor David Brunswick. **Psychoanalytic Quarterly**, 1941.

FERENCZI, S. (1919). Dificuldades técnicas de uma análise de histeria. In: Obras completas. Vol. III. 2a. ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2011. p. 1-8.

_____. (1926) A elasticidade da técnica psicanalítica. In: Obras completas. Vol. IV. 2a. ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2011, p. 29-42.

FERRARI, A.B. A flecha do tempo: a irreversibilidade do tempo. In: _____. **Vida e tempo**: reflexões psicanalíticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 19-56. Organização Sonia Curvo de Azambuja; tradução Sonia Scala Paralino.

_____. Só amanhã: doentes terminais, uma hipótese de trabalho analítico. In: _____. **Vida e tempo**: reflexões psicanalíticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004a, p. 57-86. Organização Sonia Curvo de Azambuja; tradução Sonia Scala Paralino.

FERRO, A. The impasse within a theory of the analytic field: possible vertices of observation. **International Journal of Psycho-Analysis**, n. 74, p. 917-929, 1993.

FIGUEIREDO, L. C. Presença, implicação e reserva. In: FIGUEIREDO, L. C; COELHO JR., N. E. **Ética e técnica em psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008, p. 13-54.

_____. Apêndice II: notas sobre a metapsicologia da reserva. In: FIGUEIREDO, L. C; COELHO JR., N. E. **Ética e técnica em psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008a, p. 59-62.

_____. Apêndice III: a temporalidade do “aqui e agora” na situação analítica. In: FIGUEIREDO, L. C; COELHO JR., N. E. **Ética e técnica em psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008b, p. 63-66.

_____. Novas considerações sobre implicação e reserva. In: FIGUEIREDO, L. C; COELHO JR., N. E. **Ética e técnica em psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008c, p. 107-122.

_____. Primeira lição: os textos da década de 1930 – Balint, um livre e criativo psicanalista. In: FIGUEIREDO, L.C. TAMBURRINO, G., RIBEIRO, M. **Balint em sete lições**. São Paulo: Escuta, 2012.

_____. Ao redor do processo analítico e suas variedades. In: _____. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios da psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012a, p. 101-113.

_____. A questão do sentido, a intersubjetividade e as teorias das relações de objeto. In: _____. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios da psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012b, p. 115-130.

_____. A metapsicologia do cuidado. In: _____. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios da psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012c, p. 131-151.

_____. Intersubjetividade e mundo interno: o lugar do campo superegoico na teoria e na clínica. In: _____. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios da psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012d, p. 187-217.

_____. A pesquisa clínica em psicanálise: reflexões a partir de André Green. **Percursos**, ano XXV, v. 49/50, p. 133-140, junho, 2013.

_____. Cuidado e saúde: uma visão integrada. In: _____. **Cuidado, saúde e cultura**: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante. São Paulo: Escuta, 2014, p. 9-29.

_____. A interpretação psicanalítica: clínica e formações da cultura. In: _____. **Cuidado, saúde e cultura**: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante. São Paulo: Escuta, 2014a, p. 31-104.

_____. A situação analisante e a clínica contemporânea. In: _____. **Cuidado, saúde e cultura**: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante. São Paulo: Escuta, 2014b, p. 105-124

_____. Notas sobre os trabalhos psíquicos e saúde mental. In: _____. **Cuidado, saúde e cultura: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante**. São Paulo: Escuta, 2014c, p. 151-160.

_____. **As novas vias da terapia psicanalítica**. Disciplina apresentada no programa de pós-graduação de Psicologia Clínica da PUC – SP, ministrada no primeiro semestre de 2014d.

FLIES, R. The metapsychology of the analyst. **Psychoanalytic Quarterly**, v. 11, p. 211-227, 1942.

FLORIANI, C. A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, vol. 86, no 1, p. 15-20, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n1/v86n1a04.pdf>. Acesso em 07/07/2015.

FREUD, S. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. v. 12. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. eBook, posição 89-566.

_____. (1919). Caminhos da psicanálise. In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. v. 14. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. eBook, posição 3.502-3.663.

_____. (1923). O Eu e o Id. In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. v. 16. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. eBook, posição 105-919.

_____. (1933). A dissecção da personalidade psíquica. In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. v. 18. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. eBook, posição 2.270-2.597.

_____. (1937). Análise terminável e interminável. In: _____. **Obras completas**. Standard Edition. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-analysis, 1964.

_____. (1938). A Cisão do Eu no processo defensivo. In: _____. **Obras completas**. Standard Edition. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-analysis, 1964.

_____. (1938a). Esquema da psicanálise. In: _____. **Obras completas**. Standard Edition. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-analysis, 1964.

_____. (1939). Moisés e o monoteísmo. In: _____. **Obras completas**. Standard Edition. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-analysis, 1964.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. **Revista Paulista de Pediatria**, vol. 32, no 1, p. 99-106, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4182999/pdf/0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf>. Acesso em 06/07/2015.

GARROS, D. Uma “boa” morte e UTI pediátrica: é isso possível? **Jornal de Pediatria**, vol. 79, n. 2, 2003. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/246139756_Uma_boa_morte_em_UTI_pediatria_e_isso_possivel. Acesso em 18/08/2012.

GENTILEZZA, L. **Cataventos do sentir**: o trabalho psicanalítico com crianças. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S. (editores). **Oxford textbook of palliative care for children**. 2a. ed. Oxford, New York: Oxford University Press, 2012. p. 3-13. Disponível em:

https://books.google.com.br/books?id=k3XNeNseoHIC&pg=PA462&lpg=PA462&dq=Oxford+Textbook+of+Palliative+Care+for+Children&source=bl&ots=jDjLh-HA_J&sig=T82r3yo6yiu9xaXiR9mvlv6d1wc&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjXjnY_ezKAhXHIZAKHQguAS4Q6AEIQjAE#v=onepage&q=Oxford%20Textbook%20of%20Palliative%20Care%20for%20Children&f=false. Acesso em 11/01/2016.

GREEN, A. (Org.). *Les voies nouvelles de la thérapie psychanalytique. Le dedans et le dehors*. Paris: PUF, 2006.

_____. (1993) **O trabalho do negativo**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HARRISON, C. et al. Bioethics for clinicians: involving children in medical decisions. **Canadian Medical Association**, vol. 136, no. 6, p. 825-828, 1997. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/156/6/825.full.pdf+html>. Acesso em 11/07/2015.

HATANO, Y.; YAMADA, M.; FUKUI, K. Shades of truth; cultural and psychological factors affecting communication in palliative care. **Journal Pain Symptom Manage**, vol. 41, n. 2, p. 491-495, 2011. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00009-1/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(11)00009-1/pdf). Acesso em 10/07/2015.

HERRMANN, F. **Andaimos do real**: uma revisão crítica do método da psicanálise. São Paulo: EPU, 1979.

HINDS, P. S. et al. “Trying to be a good parent” as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions to their children. **Journal of Clinical Oncology**, American Society of Clinical Oncology, vol. 27, p. 5979-5985, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2793041/>. Acesso em 07/07/2015.

HORNEY, K. **The neurotic personality of our time**. New York: Norton, 1937.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE - IAHPIC **The IAHPIC manual of palliative care**. 3rd edition, 2013. Disponível em: <http://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPIC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>. Acesso em 20/01/2016.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN – IASP. **Guia para o tratamento da dor em contextos de poucos recursos**. IASP Press: USA, 2010. Traduzido da edição inglesa original sob coordenação de José Castro Lopes). Disponível em: <http://www.iasp->

pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/GuidetoPainManagement_Portuguese.pdf. Acesso em 25/06/2016

ISAACS, S. Criteria for interpretation. **International Journal of Psychoanalysis**, vol. 20, p. 148-160, 1939.

JACOBS, Th. Listening, dreaming, sharing: on the uses of the Analyst's inner experience. In: AKHTAR, S. **Listening to others**: developmental and clinical aspects of empathy and attunement. Lanhan, MD: Jason Aronson, 2007.

JACOBSON E. Negación y repression. In: Revista de Psicoanálisis, 1967, vol. XXIV, n° 3, p. 545-578. Disponível em:

<http://bibliotecadigital.apa.org.ar/greenstone/collect/revapa/index/assoc/19672403p0545.dir/REVAPA19672403p0545Jacobson.pdf>. Acesso em: 05/05/2014.

JONES, S. M.; FISER, D. H.; LIVINGSTON, R. L. Behavioral changes in pediatric intensive care units. **American Journal of Diseases of Children**, vol. 146, p. 375-379, march 1992.

JUNGES, J. R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Revista Bioética**, vol.18, n. 2, p. 275-288, 2010. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/564/537. Acesso em 12/07/2015.

KEINERT, R. C.; KEINERT, T. M. M.; DIAS, D. S. Morrer faz parte da vida: o direito à morte digna. **Revista Direito à Saúde.**, vol. 12, n. 3, p. 260-267, 2010. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/bis/v12n3/v12n3a08.pdf>. Acesso em 07/07/2015.

KOHUT, H. **The search for the self**. Selected Writings of Heinz Kohut. New York: Intrnational Universities Press, 1978

_____. Introspection, empathy and mental health. **International Journal of Psychoanalysis**, v. 63, p. 395-407, 1982.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, vol. 14, n. 2, p. 115-267, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>. Acesso em 06/07/2015.

KOVÁCS, M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 7a ed., São Paulo: Martins Fontes, 1996. Disponível em: <https://psicologianicsaude.files.wordpress.com/2012/11/kc3bcbler-ross-elisabeth-sobre-a-morte-e-o-morrer.pdf>. Acesso em 16/01/2016.

LAGO, P. M. et al. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, vol. 83, n. 2, p. 109-116, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n2s0/a13v83n2s0.pdf>. Acesso em 08/07/2015.

LAGO, P.; PIVA, J. Cuidados Paliativos em UTIs Pediátricas. In: MORITZ, R. (org). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

LAPLANCHE, J. La révolution copernicienne inachevée. Paris: Aubier, 1992.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. **American Journal of Psychiatry**, n. 101, p. 101-148, 1944.

LORETO, O. M. D. **Origem e modo de construção das moléstias da mente (psicopatogênese)**: a psicopatogênese que pode estar contida nas relações familiares. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MARTA, G. N.; HANNA, S. A.; SILVA, J. L. F. Cuidados paliativos e ortotanásia. **Diagn Tratamento**, vol. 15, n. 2, p. 58-60, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>. Acesso em 06/07/2015.

MATEOS, L. C. et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica: revision de la bibliografia. **Anales de Pediatría**. Barcelona, vol. 63, no 2, p. 152-159, 2005. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403305701624>. Acesso em 02/02/2016.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A.(org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30. Disponível em: www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146. Acesso em 09/09/2013.

MELTZER, D.; WILLIAMS, M. H. (1988). **A Apreensão do belo**: O papel do conflito estético no desenvolvimento, na violência e na arte. São Paulo: Editora Imago, 1994.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexoes em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol.18, no. 9, p. 2653-2662, 2013.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. (org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

MEERT, K. L.; THURSTON, C.S.; SARNAIK, A.P. et al. End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. **Pediatric Critical Care Medicine**, Vol. 1, Issue 2, p 179-185, October 2000.

MEZAN, R. A. Querela das interpretações. In: _____. **A vingança da esfinge**: ensaios de psicanálise. 2a ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.

MILNER, M. (1952). O papel da ilusão na formação simbólica. In: MILNER, M. **A loucura suprimida do homem são**: quarenta e quatro anos explorando a psicanálise Rio de Janeiro: Imago, 1991. p. 89-116. (Trad. SANDLER, P.C.).

MINERBO, M. A metapsicologia da simbolização segundo René Roussillon. In: FIGUEIREDO, L.C.; SABIETTO, B.B.; SOUZA, O. (Org.) Elasticidade e limite na clínica contemporânea. São Paulo: Escuta, 2013, p. 147-155.

MOHALLEM, L. M. Olhar como gesto... In: MOURA, M. D. (org.). **Psicanálise e hospital**: a criança e sua dor. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

MONTAGNA, P. Interação psicanalítica com paciente terminal. **IDE**, n. 21, p. 58-63, 1991.

MOORE, M. Conducting the treatment outside the office. In: AKHTAR, S. **Unusual interventions**: alterations of the frame, method, and relationship in psychotherapy and psychoanalysis. London: Karnac, 2011. p. 31-63.

MORETTO, M. L. T. **O que pode um analista no hospital?** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

_____. **O psicanalista num programa de transplante de fígado**: a experiência do “outro” em si. São Paulo, 2006, 262 p. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.doencasdofigado.com.br/o%20psicanalista%20no%20transplante%20de%20fgao.pdf>. Acesso em 10/10/2016.

MORITZ, R. D; ROSSINI, J. P; DEICAS, A. Cuidados paliativos na UTI: definições e aspectos éticos e legais. In: MORITZ, R. D. (org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

MOURA, M. D. Psicanálise e urgência subjetiva. In: _____. (org). **Psicanálise e hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

NAFFAH NETO, A.; CINTRA, E. M. A. U. Pesquisa psicanalítica: a arte de lidar com o paradoxo. **Alter – Revista de Estudos Psicanalíticos**, v. 30, n. 1, p. 33-50, 2012. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/view/12817411/a-pesquisa-psicanalitica-a-arte-de-lidar-com-o-paradoxo>. Acesso em: 17/03/2014.

OGDEN, T. **Os sujeitos da psicanálise**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

OLIVEIRA, M. L. Pesquisa, psicanálise e pós-graduação. In: _____. (Org.). **(Im)pertinências da educação**: o trabalho educativo em pesquisa. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. Disponível em: https://fasul.edu.br/portal/files/biblioteca_virtual/7/impertinenciasdaeducacao.pdf Acesso em: 19/03/2014.

PARSONS, M. Raiding the inarticulate: the internal analytic setting and listening beyond countertransference. **International Journal of Psychoanalysis**, v. 88, p. 1441-1456, 2007.

PERIYKAOIL, V. S.; KRAEMER, H. C.; NODA, A. Creation and the empirical validation of the dignity card-sort toll to assess factors influencing erosion of dignity at life's end. **Journal of Palliative Medicine**, Mary Ann Liebert, Inc, vol. 12, n. 12, p. 1125-1130, 2009. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2939852/pdf/jpm.2009.0123.pdf>.

Acesso em 25/07/2012.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética & Ética Médica**, Brasília: Conselho Federal de Medicina, vol. 4, n. 1, 1996. Disponível em:

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394/357.

Acesso em 12/08/2015.

PESSINI, L.; BARCHFONTAINE, C. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 1994.

PESSOA, L. S. Pensando o final: reflexões sobre o direito de morrer. **ERGA Revista OMNES**, Bahia: Escola de Magistrado da Bahia, ano 1, no. 4, p. 6-15, 2009.

Disponível em:

http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/Anais/sao_paulo/2073.pdf

Acesso em 15/08/2015.

PETIT, M. **A arte de ler**. São Paulo: Ed. 34, 2012.

POTTINGER, A. M.; EHIKHAMETALOR, O. Children's response to hospitalization at the university hospital of the West Indies. **West Indian Med. Journal**, v. 49, n. 1, p. 47-51, 2000.

REGO, S; PALACIOS, M; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde** (ebook). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.

REZENDE, J. M. Curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre. In: **À sombra do plátano: crônicas de história da medicina**. São Paulo: Editora Unifesp, 2009. p. 55-59. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/8kf92/pdf/rezende-9788561673635-06.pdf>. Acesso em 10/02/2016.

REZZÓNICO, C. A. Bioética y derechos de los niños. **Archivos Argentinos de Pediatría**, Buenos Aires, vol. 102, No 3, 2004. Disponível em:

[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0325-](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0325-00752004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

[00752004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0325-00752004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es). Acesso em 08/07/2015.

ROCHA, R. O que é biodireito? Introdução, conceito e fundamentos. In: GIMENES, A.C.; BATISTA, J.S.; FUJITA, J.S.; ROCHA, R. (Eds.). **Dilemas acerca da vida humana: interfaces entre a bioética e o biodireito**. São Paulo: Editora Atheneu, 2015. Série Hospital do Coração. HCOR.

ROUSSILLON, R. As condições da exploração psicanalítica das problemáticas narcísico-identitárias. **Alter – Revista de Estudos Psicanalíticos**, v. 30, n. 1, p. 7-32, 2012.

_____. Une métapsychologie de la médiation et du médium malléable. In: _____. **Manuel de pratique clinique**. Paris: Elsevier Masson, 2012a, p. 41-69.

_____. La fonction médium malléable et les pathologies du narcissisme. In: _____ . Manuel de pratique clinique. Paris: Elsevier Masson, 2012b, p. 188-202.

_____. Teoria da simbolização : a simbolização primária. In: FIGUEIREDO, L.C.; SABIETTO, B.B.; SOUZA, O. (Org.) **Elasticidade e limite na clínica contemporânea**. São Paulo: Escuta, 2013. p. 107-122.

_____. O trauma narcísico identitário e sua transferência. **Revista Brasileira de Psicanálise**. v. 48, n. 3, p. 187-205, 2014.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experilencia de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 67, no. 1, p. 28-35, jan.-fev. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>. Acesso em 08/07/2015.

SANTOS, M. E. R. et al. O impacto emocional da hospitalização da criança. **Jornal de Pediatria**, vol. 56, n. 5, p. 341-45, 1984.

SEGRE, M. Prefácio In: SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E; KIPPER, D. J. (orgs). **Bioética Clínica**. São Paulo: Gaia, 2008.

SERINO, F. Aspectos psicosociales de la hospitalizacion em los niños. **Niños**, vol 25, n. 71, p. 26-50, julho-dez. 1990.

SIDEN, H. et al. The Madison Clinic: evaluation of a collaborative outpatient paediatric palliative care clinic. **Paediatric Child Health**, vol. 14, no. 6, jul./ago. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2735380/pdf/pch14379.pdf>. Acesso em 10/07/2015.

SCHONFELD, D. J. O entendimento cognitivo da criança sobre a doença. In: LEWIS, M. **Tratado de psiquiatria da infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 961-965.

TEIXEIRA, A. T. Terminalidade da vida: aspectos jurídicos. In: GIMENES, A. C.; BATISTA, J. S.; FUJITA, J. S.; ROCHA, R. (Eds.). **Dilemas acerca da vida humana: interfaces entre a bioética e o biodireito**. São Paulo: Editora Atheneu, 2015. Série Hospital do Coração. HCOR.

TOMA, M. D.; OLIVEIRA, W. L.; KANETA, C. N. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. **Revista Bioética**, vol. 22, n. 3, p. 540-549, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a18.pdf>. Acesso em 09/07/2015.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TRISTAN, L. Q. Propuesta de declaracion de derechos de las y los niños con enfermedad terminal. **Revista Médica de Honduras**, vol. 77, no. 2, p. 57-98, 2009. Disponível em: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2009/pdf/Vol77-2-2009-8.pdf>. Acesso em 03/03/2016.

UNIC. **Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer**. Rio de Janeiro: UNATI/UERJ-Unv.Aberta3.idade, 2009. Disponível em: <http://www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/pdf/manual.pdf>. Acesso em 20/01/2016.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, vol. 23, no. 3, p. 486-493, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>. Acesso em 08/07/2015.

VERÍSSIMO, M. L. O. R. A experiência de hospitalização explicada pela própria criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 25, n. 2, p. 153-68, ago. 1991.

VILCHES, S. G. et al. Temores del Niño a la Hospitalización. **Horizonte de Enfermería**. Concepción, Chile, v. 7, n. 1, p. 30-35, 1996.

WAINER, R. **When medicine cannot cure**: dying children, palliative care and the production of companionship. 2008. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - University of British Columbia, British Columbia (CA), 2008. Disponível em: <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/ubctheses/24/items/1.0066586>. Acesso em 06/07/2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care**: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990. 75 p. (Technical Report Series (WHO), 804). Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf. Acesso em 20/02/2016.

_____. **Cancer pains relief and palliative care in children**. Geneve: WHO, 1998. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241545127.pdf>. Acesso em 20/02/2016.

WINNICOTT, D. W. (1954). Aspectos clínicos e metapsicológicos da regressão no contexto analítico. In: _____. **Da pediatria à psicanálise**: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000. p. 374-392.

_____. (1960). Cordão: uma técnica de comunicação. In: _____. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Traduzido por Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

_____. (1960a). Distorção do Ego em termos de falso e verdadeiro *self*. In: _____. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Traduzido por Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

_____. (1962). Os objetivos do tratamento psicanalítico. In: _____. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Traduzido por Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

_____. Saúde e doença. (1986). In: _____. **Tudo começa em casa**. São Paulo: Martins Fontes, 1989. p. 17-93.

_____. (1971). O brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

ZAHER, V. L. Um passeio pela bioética. In: GIMENES, A.C.; BATISTA, J.S.; FUJITA, J.S.; ROCHA, R. (Eds.). **Dilemas acerca da vida humana**: interfaces entre a bioética e o biodireito. São Paulo: Atheneu, 2015. Série Hospital do Coração – HCOR.